



SCADENZA: 5 luglio 2018

N. 46798

Udine, 6 giugno 2018

**AVVISO DI PUBBLICA SELEZIONE PER IL CONFERIMENTO
 DELL' INCARICO DI DIRETTORE DI STRUTTURA OPERATIVA COMPLESSA
 DISCIPLINA: PEDIATRIA
 PROFILO PROFESSIONALE: MEDICI
 RUOLO: SANITARIO
 S.O.C.: CENTRO DI COORDINAMENTO REGIONALE PER LE MALATTIE RARE**

In attuazione del decreto n. 322 dell'11.04.2018, si rende noto che si procederà con l'osservanza delle norme previste dal Decreto Legislativo 30.12.1992, n. 502 e successive modificazioni e integrazioni, dal Decreto Legislativo 30 marzo 2001, n. 165, dal D.P.R. 10.12.1997, n. 484 e dalla circolare del Ministro della Sanità 10/05/1996 n. 1221, dal D.L. n. 158/2012 convertito in legge n. 189/2012, nonché dalle “direttive agli enti del servizio sanitario regionale per il conferimento degli incarichi di direzione di struttura complessa per la dirigenza medica – sanitaria nei medesimi enti, in applicazione dell’art. 4 del D.L. n. 158/2012, convertito nella Legge n. 189/2012”, approvate con deliberazione di Giunta Regionale – Regione Friuli Venezia Giulia – n. 513 del 28 marzo 2013 (di seguito denominate Direttive Regionali) ed integrate con deliberazione n. 445 del 13 marzo 2015, al conferimento dell'incarico di

DIRETTORE DI STRUTTURA OPERATIVA COMPLESSA	
disciplina:	PEDIATRIA
profilo professionale:	MEDICI
ruolo:	SANITARIO
S.O.C.:	CENTRO DI COORDINAMENTO REGIONALE PER LE MALATTIE RARE

1) REQUISITI DI PARTECIPAZIONE

Possono partecipare alla selezione i candidati in possesso dei seguenti:

• **REQUISITI SPECIFICI**

- a) diploma di laurea in Medicina e Chirurgia;
- b) iscrizione all'albo professionale; l'iscrizione al corrispondente albo professionale di uno dei Paesi dell'Unione europea consente la partecipazione alla selezione, fermo restando l'obbligo dell'iscrizione all'albo in Italia prima dell'assunzione in servizio;
- c) anzianità di servizio di sette anni, di cui cinque nella disciplina o in disciplina equipollente, e specializzazione nella disciplina o in una disciplina equipollente, ovvero anzianità di dieci anni nella disciplina.

Ai fini della valutazione dei servizi prestati e delle specializzazioni possedute dal candidato si fa riferimento alle tabelle stabilite con il decreto del Ministero della Sanità 30/01/1998 fermo restando che l'anzianità di servizio verrà valutata ai sensi degli articoli 10, 11, 12, 13 e 15 del citato D.P.R.; le esclusioni dei servizi valutabili sono quelle di cui all'art. 10, 1° comma, del D.P.R. 484/97;

- d) curriculum, sottoscritto dal candidato, ai sensi dell'art. 8 del DPR n. 484/1997 in cui sia documentata una specifica attività professionale ed adeguata esperienza, generato dalle dichiarazioni compilate nel modulo on line;
- e) attestato di formazione manageriale di cui all'art. 5, comma 1, lett. d., del DPR n. 484/1997. Fino all'espletamento del primo corso gli incarichi sono conferibili senza attestato, fermo restando l'obbligo di conseguirlo nel primo corso utile. Il mancato superamento del primo corso di formazione, attivato successivamente al conferimento dell'incarico, determina la decadenza dell'incarico stesso.

E' altresì richiesto il possesso dei seguenti:

• **REQUISITI GENERALI**

- a) cittadinanza italiana, salve le equiparazioni stabilite dalle leggi vigenti, o cittadinanza di uno dei Paesi dell'Unione europea; possono inoltre partecipare alla selezione:
 - i familiari di un cittadino di uno stato membro dell'Unione Europea, non aventi la cittadinanza di uno Stato membro che siano titolari del diritto di soggiorno o del diritto di soggiorno permanente;
 - i cittadini di Paesi terzi che siano titolari del permesso di soggiorno CE per soggiornanti di lungo periodo o che siano titolari dello status di rifugiato ovvero dello status di protezione sussidiaria.

I cittadini degli Stati membri dell'Unione europea ovvero di uno dei Paesi terzi, devono avere adeguata conoscenza della lingua italiana;

- b) Idoneità fisica all'impiego. L'accertamento è effettuato, a cura dell'Azienda sanitaria universitaria integrata di Udine, prima dell'immissione in servizio;
- c) Per i cittadini italiani:
 - iscrizione nelle liste elettorali
 - non essere stati dispensati dall'impiego presso una pubblica amministrazione per aver conseguito l'impiego stesso mediante la produzione di documenti falsi o viziati da invalidità non sanabile.

Per i cittadini di uno dei Paesi dell'Unione Europea e per gli italiani non appartenenti alla Repubblica:

- godimento dei diritti civili e politici in Italia e nello Stato di appartenenza o di provenienza
- conoscenza della lingua italiana adeguata alla posizione funzionale da conferire.

Tutti i requisiti devono essere posseduti alla data di scadenza del termine per la presentazione della domanda di ammissione stabilito nel presente avviso, mentre la conoscenza della lingua italiana verrà accertata dalla Commissione contestualmente al colloquio.

Sono garantite parità e pari opportunità tra uomini e donne per l'accesso al lavoro e il trattamento sul lavoro (art. 7, 1° comma, D.Lgs. n.165/2001 e D.Lgs. 11 aprile 2006, n. 198).

Le competenze richieste dall'Azienda per ricoprire il posto di Direttore di SOC sono contenute nel documento allegato al presente avviso.

2) DOMANDA DI PARTECIPAZIONE ALLA SELEZIONE: MODALITA' E TERMINI

Il termine per la presentazione delle domande di partecipazione alla selezione scade il trentesimo giorno successivo a quello della data di pubblicazione del bando, per estratto, nella Gazzetta Ufficiale della Repubblica.

Qualora detto giorno sia festivo, il termine è prorogato al primo giorno successivo non festivo.

La data di scadenza è quella riportata sul frontespizio del presente avviso.

Il candidato invia la domanda di ammissione alla selezione, esclusivamente per via telematica, compilando il modulo di domanda e di curriculum come generati dal sistema on line, all'indirizzo internet <https://concorsi.aou.udine.it>. La compilazione e l'invio on line devono essere completati entro le ore 24 del trentesimo giorno, compresi i giorni festivi, decorrenti dal giorno successivo a quello di pubblicazione dell'avviso nella Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana - 4^ Serie Speciale "Concorsi ed esami" (si veda la data di scadenza riportata sul frontespizio). La data di presentazione on line della domanda di partecipazione alla selezione è certificata dal sistema informatico che, allo scadere del termine utile per la sua presentazione, non permette più l'accesso e l'invio del modulo elettronico.

Il candidato, dopo aver cliccato sul link "invia la domanda", non potrà più apportare modifiche e/o aggiornamenti alla stessa, anche qualora il termine per la presentazione delle domande come previsto dall'avviso non sia ancora scaduto.

Il candidato ammesso al colloquio stampa la domanda e il curriculum, li sottoscrive e li consegna a mano prima dell'inizio della prova stessa, unitamente alla copia del documento d'identità in corso di validità, alla ricevuta del versamento della tassa di partecipazione e a eventuali allegati, solo se già dichiarati e inseriti nella domanda on line (pubblicazioni, casistiche operatorie, attestati/certificati rilasciati esclusivamente da privati non gestori di pubblico servizio). Si precisa che la documentazione allegata non dichiarata nel modulo di domanda on line non verrà presa in considerazione.

Non sono valide le domande di partecipazione alla selezione incomplete o irregolari. Non sono inoltre valide le domande di partecipazione presentate con modalità diverse da quelle sopra indicate e in particolare quelle per le quali non sia stata effettuata la procedura di compilazione e invio on line.

Il termine fissato per la presentazione della domanda è perentorio.

L'Amministrazione si riserva la facoltà di prorogare o riaprire i termini di scadenza per la presentazione delle domande di ammissione alla selezione, di sospendere o revocare la procedura stessa, qualora, a suo giudizio, ne rilevasse la necessità o l'opportunità per ragioni di pubblico interesse.

L'Amministrazione, inoltre, non assume alcuna responsabilità in caso di smarrimento o ritardo nelle comunicazioni, qualora gli stessi dipendano da inesatta indicazione del recapito da parte dell'aspirante, ovvero dalla mancata o tardiva informazione circa eventuali mutamenti di recapito.

Non saranno del pari imputabili all'Amministrazione eventuali disguidi postali o telegrafici.

Nella domanda, redatta secondo le modalità sopra indicate, gli aspiranti dovranno dichiarare, sotto la loro personale responsabilità:

- a) cognome, nome, data e luogo di nascita, residenza;
- b) il possesso della cittadinanza italiana, ovvero i requisiti sostitutivi di cui all'art. 11 del D.P.R. 20 dicembre 1979, n. 761. Sono altresì richiamate le disposizioni dell'art. 38 del Decreto Legislativo n. 165/2001 e del Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 07 Febbraio 1994, n. 174, relativi ai cittadini degli Stati membri della C.E.E. (ora Unione Europea);
- c) per i cittadini italiani:
 - il Comune di iscrizione nelle liste elettorali, ovvero i motivi della non iscrizione o della cancellazione dalle liste medesime;
 - per i cittadini degli stati membri dell'Unione europea:
 - il godimento dei diritti civili e politici in Italia e nello Stato di appartenenza o di provenienza;
- d) le eventuali condanne riportate, ovvero di non avere riportato condanne penali nonché eventuali procedimenti penali pendenti (la mancata dichiarazione al riguardo sarà equiparata ad ogni effetto di legge a dichiarazione negativa);
- e) il possesso del diploma di laurea in Medicina e Chirurgia;
- f) l'iscrizione all'Albo dell'Ordine dei Medici - Chirurghi;
- g) il possesso dell'anzianità di servizio e della eventuale specializzazione richiesta;

- h) tutte le posizioni relative all'adempimento degli obblighi militari;
- i) i servizi prestati presso pubbliche Amministrazioni e le cause di risoluzione di precedenti rapporti di pubblico impiego;
- j) il domicilio presso il quale deve essere fatta all'aspirante, ad ogni effetto, ogni necessaria comunicazione;
- k) il codice fiscale;
- l) l'ausilio eventualmente necessario per l'espletamento del colloquio in relazione al proprio handicap, quale destinatario della legge 5 febbraio 1992, n. 104, con l'indicazione della data del relativo verbale rilasciato dalla commissione per l'accertamento dell'handicap e dell'Azienda presso cui detta commissione è istituita;
- m) il consenso al trattamento dei dati personali (D.Lgs. n. 196/03) per uso amministrativo con l'eventuale indicazione di dati che non ritenga doversi pubblicizzare;
- n) di autorizzare l'Azienda alla pubblicazione integrale del curriculum generato dalla procedura on line, nella sezione "Amministrazione Trasparente", ai fini dell'assolvimento del dettato normativo.

Ai sensi dell'art. 13 del Decreto Legislativo 30 giugno 2003, n. 196, "Codice in materia di protezione dei dati personali", i dati personali forniti dai candidati saranno raccolti presso l'Azienda sanitaria universitaria integrata di Udine – S.O.C. Gestione delle Risorse Umane, Piazzale S. Maria della Misericordia, n. 15, per le finalità di gestione della selezione e saranno trattati presso un banca dati automatizzata anche successivamente all'eventuale instaurazione del rapporto di lavoro, per finalità inerenti alla gestione del rapporto medesimo.

L'indicazione di tali dati è obbligatoria ai fini della partecipazione ed espletamento della selezione, pena l'esclusione dalla stessa.

Le medesime informazioni potranno essere comunicate unicamente alle amministrazioni pubbliche direttamente interessate allo svolgimento della selezione o alla posizione giuridico-economica del candidato.

L'interessato gode dei diritti di cui all'art. 7 del citato Decreto Legislativo tra i quali figura anche il diritto di opporsi al trattamento dei dati per motivi legittimi.

Tali diritti possono essere fatti valere nei confronti dell'Azienda sanitaria universitaria integrata di Udine, titolare del trattamento.

La presentazione della domanda da parte del candidato implica il consenso al trattamento dei propri dati personali, compresi i dati sensibili, a cura del personale assegnato all'ufficio preposto alla conservazione delle domande ed all'utilizzo delle stesse per lo svolgimento delle procedure selettive.

3) CERTIFICAZIONE

Ai sensi dell'art. 8 del D.P.R. 10/12/1997, n. 484 la valutazione del curriculum viene effettuata in riferimento:

- a) alla tipologia delle istituzioni in cui sono allocate le strutture presso le quali il candidato ha svolto la sua attività e alla tipologia delle prestazioni erogate dalle strutture medesime; la presente certificazione deve essere allegata al modulo on line e riepilogata in sintesi nel campo del modulo: "Tipologia prestazioni erogate Ente";
- b) alla posizione funzionale del candidato nelle strutture ed alle sue competenze con indicazione di eventuali specifici ambiti di autonomia professionale con funzioni di direzione; la presente certificazione deve essere allegata al modulo on line e riepilogata in sintesi nel campo del modulo: "Note Istituzione- Tipologia Prestazioni Candidato";
- c) alla tipologia quali-quantitativa delle prestazioni effettuate dal candidato. Poiché non sono operanti i provvedimenti di cui all'art. 6, comma 1, relativi alla determinazione degli standards della «specifica attività professionale» e non potendo esser richiesta tale specifica attività professionale come requisito di ammissione per effetto dell'art. 15, comma 3° del D.P.R. 484/97, le casistiche, eventualmente allegata dal candidato, verranno valutate nel contesto del curriculum purché certificate dal Direttore Sanitario sulla base della attestazione del Dirigente di struttura complessa Responsabile del competente dipartimento o unità operativa della unità sanitaria locale o dell'azienda ospedaliera; la presente certificazione deve essere allegata al modulo on line e riepilogata in sintesi nel campo del modulo: "Note Istituzione- Tipologia Prestazioni Candidato";

- d) ai soggiorni di studio o di addestramento professionale per attività attinenti alla disciplina in rilevanti strutture italiane o estere di durata non inferiore a tre mesi con esclusione dei tirocini obbligatori; la presente dichiarazione può essere inserita nella sezione: “Attività di Studio” del modulo on line;
- e) alla attività didattica presso corsi di studio per il conseguimento di diploma universitario, di laurea o di specializzazione ovvero presso scuole per la formazione di personale sanitario con indicazione delle ore annue di insegnamento; la presente dichiarazione può essere inserita nella sezione: “Attività Didattica” del modulo on line;
- f) alle pregresse idoneità nazionali; la presente dichiarazione può essere inserita nella sezione: “Attività di Studio” del modulo on line;
- g) al possesso del certificato di formazione manageriale rilasciato al termine di specifico corso realizzato dalle Regioni o dalle Province Autonome (in attesa della definizione a livello nazionale dei criteri per l’organizzazione delle iniziative di formazione manageriale di cui all’art. 16-quinquies del D.Lgs. 502/92 e ss.mm.); la presente dichiarazione può essere inserita nella sezione: “Attività di Studio” del modulo on line;
- h) alla produzione scientifica strettamente pertinente alla disciplina, pubblicata su riviste italiane o straniere, caratterizzate da criteri di filtro nell’accettazione dei lavori, nonché il suo impatto sulla comunità scientifica; la presente dichiarazione può essere inserita nella sezione: “Produzione Scientifica” del modulo on line.

Le pubblicazioni dovranno essere allegate in formato digitale al modulo on line; le copie cartacee delle stesse, numerate secondo l’ordine generato dal modulo, dovranno essere consegnate dal candidato al momento della partecipazione al colloquio.

Per quanto riguarda, invece, partecipazioni a congressi, convegni, seminari e corsi di aggiornamento, in attesa del Decreto del Ministro della sanità che, su proposta dell’apposita Commissione di cui all’art. 9, comma 6 del D.P.R. 484/97, definirà i criteri e le modalità per la classificazione e valutazione dei corsi nonché le modalità di certificazione dei periodi di aggiornamento, gli stessi non saranno valutati in ossequio alle indicazioni della circolare ministeriale n. 1221 del 10/05/1996.

Considerato che tutte le dichiarazioni contenute nel modulo on line sono autocertificate, si ricorda che il rilascio di dichiarazioni mendaci è punito ai sensi del codice penale e delle leggi speciali in materia e che nei casi più gravi il giudice può applicare l’interdizione temporanea dai pubblici uffici. Inoltre, qualora dal controllo effettuato dall’Amministrazione emerga la non veridicità del contenuto della dichiarazione, il dichiarante decade dai benefici eventualmente conseguenti al provvedimento emanato sulla base della dichiarazione non veritiera.

A tal proposito l’Amministrazione potrà procedere ad una verifica a campione delle autocertificazioni effettuate.

Il candidato, dopo aver stampato la domanda, il curriculum e tutti gli allegati già dichiarati e inseriti nella domanda on line , dovrà aggiungere la ricevuta del versamento della tassa di partecipazione di **10,33 Euro, da effettuarsi sul c/c postale n. 10003333 – IBAN IT34E0760112300000010003333 - intestato all’Azienda sanitaria universitaria integrata di Udine - Servizio Tesoreria – Via Pozzuolo n. 330 – 33100 Udine.** La tassa di partecipazione non potrà in alcun caso essere rimborsata, anche nel caso di eventuale revoca della presente selezione. Si ricorda che il candidato ha, inoltre, facoltà di allegare in formato digitale la ricevuta del versamento della tassa di partecipazione in calce al modulo on line.

Si ricorda che, ai sensi del D.L. n.158/2012 convertito in Legge n.189/2012 e delle Direttive Regionali, in ottemperanza agli obblighi di trasparenza e nel rispetto delle indicazioni contenute nella deliberazione del Garante per la protezione dei dati personali n. 88 del 2 marzo 2011, prima della nomina del candidato prescelto, i curricula dei candidati presentatisi al colloquio verranno pubblicati sul sito internet aziendale.

4) ESCLUSIONE DALLA SELEZIONE

Il possesso dei requisiti generali viene verificato dall'Amministrazione.

L'esclusione dalla selezione per il mancato possesso di uno dei requisiti è deliberata con provvedimento motivato dal Legale Rappresentante dell'Azienda sanitaria universitaria integrata di Udine da notificarsi entro trenta giorni dalla esecutività della relativa decisione.

5) COMMISSIONE

La Commissione di valutazione del presente avviso sarà costituita, così come stabilito dall'art. 7-bis del D.Lgs. n. 502/1992 e s.m. e i. e dalle Direttive Regionali, dal Direttore Sanitario dell'Azienda sanitaria universitaria integrata di Udine e da tre Direttori di struttura complessa nella disciplina dell'incarico da conferire iscritti in un elenco nazionale nominativo costituito dall'insieme degli elenchi regionali dei direttori di struttura complessa.

Qualora durante le operazioni di sorteggio fossero sorteggiati tre Direttori di struttura complessa della regione Friuli Venezia Giulia, non si procede alla nomina del terzo sorteggiato e si prosegue nel sorteggio sino ad individuare almeno un componente in regione diversa da quella ove ha sede la Azienda sanitaria universitaria integrata di Udine.

Il sorteggio dei componenti la Commissione è pubblico ed avrà luogo alle ore 9,30 del **quindicesimo giorno** successivo a quello di scadenza del termine per la presentazione delle domande di partecipazione al presente avviso, presso la S.O.C. Gestione risorse umane dell'Azienda sanitaria universitaria integrata di Udine, Piazzale S. Maria della Misericordia, n. 15 – 33100 Udine. Qualora detto giorno sia festivo, le operazioni di sorteggio avranno luogo il primo giorno successivo non festivo, nella stessa sede e alla stessa ora.

Qualora l'esito del sorteggio fosse infruttuoso si procederà alla ripetizione dello stesso, fino a completamento della commissione, dandone comunicazione mediante pubblicazione sul sito aziendale.

6) CONVOCAZIONE CANDIDATI

Il diario del colloquio verrà comunicato a ciascun concorrente ammesso a mezzo lettera raccomandata A/R e tramite posta elettronica all'indirizzo inserito nel sistema on line al momento della registrazione, almeno 15 giorni prima dell'espletamento dello stesso.

Per essere ammessi a sostenere il colloquio i candidati dovranno presentarsi muniti di documento personale di identità o di documento di riconoscimento equipollente, in corso di validità.

La mancata presentazione al colloquio, indipendentemente dalla causa, comporta la rinuncia alla partecipazione alla selezione.

7) SVOLGIMENTO DELLA PROCEDURA SELETTIVA, AMBITI DI VALUTAZIONE, COLLOQUIO, PREDISPOSIZIONE TERNA IDONEI.

La Commissione preso atto del profilo professionale del dirigente da incaricare, delineato nell'allegato al presente avviso, definisce all'atto del primo insediamento, i criteri di valutazione dei titoli dichiarati/documentati dai concorrenti e del colloquio, tenuto conto di quanto segue:

I punti complessivamente a disposizione sono 100, così ripartiti:

- 40 punti per il curriculum
- 60 punti per il colloquio

Il punteggio per la valutazione del curriculum verrà ripartito come segue:

- **Esperienze professionali: massimo punti 25**

In relazione al profilo professionale definito, in tale ambito verranno prese in considerazione le esperienze professionali del candidato tenuto conto:

- della posizione funzionale del candidato nelle strutture ed alle sue competenze con indicazione di eventuali ambiti di autonomia professionale con funzioni di direzione e ruoli di responsabilità rivestiti;
- la tipologia delle istituzioni in cui sono allocate le strutture presso le quali il candidato ha svolto la sua attività e la tipologia delle prestazioni erogate dalle stesse;
- la tipologia qualitativa e quantitativa delle prestazioni effettuate dal candidato, misurabile in termini di volume e complessità.

- **Attività di formazione, di studio, di ricerca, attività didattica, produzione scientifica: massimo punti 15**

Tenuto conto del profilo professionale definito, in tale ambito verranno presi in considerazione:

- i soggiorni di studio o di addestramento professionale per attività attinenti alla disciplina in rilevanti strutture italiane o estere di durata non inferiore a tre mesi, con esclusione dei periodi di tirocinio obbligatorio;
- l'attività di ricerca svolta;
- l'attività didattica presso corsi di studio per il conseguimento di laurea o di specializzazione ovvero presso scuole per la formazione di personale sanitario;
- la partecipazione a corsi, congressi, convegni e seminari, in qualità di docente/relatore;
- la partecipazione a corsi, congressi, convegni in qualità di uditore;
- la produzione scientifica attinente su riviste nazionali ed internazionali, caratterizzata da criteri di filtro nell'accettazione dei lavori, nonché al suo impatto sulla comunità scientifica.

La valutazione dei titoli dovrà essere effettuata dalla Commissione prima dell'inizio del colloquio con i candidati; l'esito della stessa verrà reso noto agli interessati prima dell'effettuazione del colloquio.

Relativamente al **colloquio**, la Commissione, immediatamente prima dell'espletamento dello stesso, potrà:

- determinare il/i quesito/i sul/i quale/i verranno ascoltati e valutati tutti i candidati; in tal caso la Commissione predisporrà affinché i candidati che hanno già sostenuto lo stesso non entrino in contatto con quelli che ancora lo devono sostenere;
- determinare i quesiti da porre ai candidati mediante estrazione a sorte; in tal caso il colloquio dovrà svolgersi in aula aperta al pubblico.

Nell'ambito del colloquio verranno valutate:

- le capacità professionali nella specifica disciplina con riferimento anche alle esperienze professionali documentate, rispondenti al profilo professionale determinato dall'Azienda;
- le capacità gestionali, organizzative, di direzione con riferimento alle caratteristiche dell'incarico da svolgere, rispondenti al profilo professionale determinato.

Il superamento del colloquio è subordinato al raggiungimento di una valutazione di sufficienza, espressa in termini numerici, pari ad almeno 31/60.

Il punteggio complessivo è determinato sommando il punteggio conseguito nella valutazione del curriculum e quello riportato nel colloquio.

Al termine del colloquio, la Commissione, formula la terna dei candidati idonei, che sarà composta tenuto conto dei migliori punteggi conseguiti dai candidati.

I verbali della Commissione, unitamente a tutti gli atti della selezione, sono trasmessi al Legale Rappresentante per la successiva individuazione del candidato cui attribuire l'incarico.

8) PUBBLICAZIONE SUL SITO INTERNET AZIENDALE

Ai sensi delle Direttive Regionali, in ottemperanza agli obblighi di trasparenza, verranno pubblicati sul sito aziendale, prima della nomina:

- a) la definizione del profilo professionale che caratterizza, sotto il profilo oggettivo e soggettivo, l'incarico da attribuire;
- b) i curricula dei candidati presentatisi al colloquio;
- c) il verbale contenente i giudizi della Commissione riferiti ai curricula ed al colloquio, nonché i relativi allegati;
- d) l'atto di attribuzione dell'incarico;
- e) le motivazioni della scelta da parte del Legale Rappresentante, qualora lo stesso intenda nominare uno dei due candidati che non hanno conseguito il miglior punteggio.

9) CONFERIMENTO DELL'INCARICO

L'incarico verrà conferito dal Legale Rappresentante ad uno dei candidati individuati nell'ambito della terna degli idonei. Qualora il Legale Rappresentante intenda nominare uno dei due candidati che non hanno conseguito il migliore punteggio, deve motivare analiticamente la scelta.

L'atto di attribuzione dell'incarico sarà formalmente adottato dopo la pubblicazione sul sito internet aziendale delle informazioni di cui ai punti b) e c) del precedente punto 8.

Il concorrente cui verrà conferito l'incarico sarà invitato ad accettarlo entro i termini previsti nella nota di convocazione e, in caso di accettazione, a stipulare il relativo contratto individuale, a seguito dell'accertamento del possesso dei requisiti prescritti. La data di inizio del rapporto verrà concordata tra le parti.

Al Direttore è riconosciuta la facoltà di esercizio dell'attività libero professionale intramuraria come disciplinata dalla legge, dalla contrattazione collettiva vigente e dalla regolamentazione a livello aziendale. Nelle forme previste dalla vigente normativa potrà essere eventualmente espressa l'opzione per l'esercizio extra-moenia dell'attività libero professionale.

L'impegno orario settimanale del dirigente incaricato sarà pari ad almeno 38 ore; la presenza in servizio verrà documentata mediante il sistema di rilevazione automatica (badge) utilizzato in Azienda.

Il trattamento economico e giuridico connesso all'attribuzione dell'incarico di direzione di struttura complessa è quello previsto dai Contratti Collettivi Nazionali di lavoro per l'Area della dirigenza medica e veterinaria vigenti.

Si ricorda che, ai sensi dell'art.15, comma 7 ter, del D.Lgs. n. 502/1992 (come aggiunto dall'art.4 del D.L. n.158/2012, convertito in Legge 8.11.2012, n.189), *“L'incarico di direttore di struttura complessa è soggetto a conferma al termine di un periodo di prova di sei mesi, prorogabile di altri sei, a decorrere dalla data di nomina a detto incarico, sulla base delle valutazioni di cui al comma 5”*.

L'incarico ha durata quinquennale e potrà essere rinnovato, previa verifica positiva da effettuarsi ai sensi delle vigenti disposizioni normative e contrattuali

L'assegnazione dell'incarico non modifica le modalità di cessazione del rapporto di lavoro per compimento del limite massimo di età. In tale caso la durata dell'incarico è correlata al raggiungimento del predetto limite.

L'incarico suddetto potrà comunque cessare prima dell'ordinaria scadenza, qualora dovessero sopravvenire nel corso della vigenza ragioni organizzative e/o disposizioni normative, legislative o regolamentari, che comportino modifiche radicali all'assetto istituzionale aziendale e, in particolare, all'articolazione strutturale correlata all'incarico, tali da rendere impossibile la prosecuzione del medesimo.

L'incarico potrà essere revocato, secondo le procedure previste dalle disposizioni vigenti e dai contratti collettivi nazionali di lavoro, in caso di: inosservanza delle direttive impartite dalla Direzione aziendale o dalla Direzione di Dipartimento; mancato raggiungimento degli obiettivi assegnati; responsabilità grave e reiterata; in tutti gli altri casi previsti dai dettati normativi e contrattuali.

Nei casi di maggiore gravità il Legale Rappresentante potrà recedere dal rapporto di lavoro, secondo le disposizioni del codice civile e dei contratti collettivi nazionali di lavoro.

10) TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI

Ai sensi del D.Lgs. 30 giugno 2003, n.196, i dati personali forniti dai candidati saranno raccolti presso la SOC Gestione Risorse Umane, per le finalità di gestione dell'avviso di incarico e saranno trattati presso una banca dati automatizzata; anche successivamente all'instaurazione del rapporto di lavoro, per le finalità inerenti alla gestione del rapporto medesimo.

Il conferimento di tali dati è obbligatorio ai fini della valutazione dei requisiti di partecipazione, pena l'esclusione dalla procedura selettiva.

Le medesime informazioni potranno essere comunicate unicamente alle unità interessate allo svolgimento dell'avviso o alla posizione giuridica, economica e previdenziale del candidato.

L'interessato gode dei diritti di cui al decreto n. 196/2003 citato, tra i quali figura il diritto di accesso ai dati che lo riguardano, nonché il diritto di far rettificare, aggiornare, completare o cancellare i dati erronei, incompleti o raccolti in termini non conformi alla legge, nonché il diritto di opporsi al loro trattamento per motivi legittimi.

Il candidato nel testo della domanda di partecipazione alla selezione dovrà manifestare il consenso al trattamento dei dati personali.

11) DISPOSIZIONI FINALI

L'Azienda si riserva la facoltà, ove ricorrano motivi di pubblico interesse, di prorogare, sospendere o riaprire i termini, modificare, revocare o annullare il presente bando.

Relativamente alla presente procedura, l'Azienda intende avvalersi della possibilità di utilizzare gli esiti della stessa nel corso dei due anni successivi alla data di conferimento dell'incarico, nel caso in cui il dirigente a cui verrà attribuito il medesimo dovesse dimettersi o decadere, conferendo l'incarico ad uno dei due professionisti facenti parte della terna di idonei.

Nel caso in cui le domande di partecipazione alla selezione risultino inferiori a tre, l'Azienda si riserva la facoltà di riaprire i termini della procedura.

Per tutto quanto non previsto dal presente avviso si intendono richiamate le norme di legge vigenti in materia.

La presentazione della domanda comporta l'accettazione incondizionata di tutte le norme contenute nel presente avviso e il consenso alla pubblicazione del curriculum e di ogni altro elemento, come precedentemente indicati.

La documentazione allegata alla domanda di partecipazione alla procedura potrà essere ritirata personalmente o da un incaricato munito di delega, previo riconoscimento tramite documento valido di identità personale, solo dopo 120 giorni dall'avvenuto conferimento dell'incarico da parte del Legale Rappresentante. La restituzione dei documenti potrà avvenire anche prima della scadenza del suddetto termine per il candidato non presentatosi al colloquio, ovvero per chi, prima del colloquio, dichiara espressamente di rinunciare alla partecipazione.

La presente procedura si concluderà con atto formale di attribuzione adottato dal Legale Rappresentante entro 12 mesi dalla pubblicazione dell'avviso sulla Gazzetta Ufficiale, salvo motivate ragioni che potrebbero procrastinare tale termine.

12 NORME DI RINVIO

Per quanto non previsto nel presente avviso, per quanto compatibile con la particolarità dell'incarico, valgono le legge e le disposizioni vigenti in materia di rapporto di lavoro dei dirigenti del ruolo sanitario.

L'Azienda sanitaria universitaria integrata di Udine si riserva, a suo insindacabile giudizio, la facoltà di sospendere, modificare o revocare il presente avviso, qualora ricorrano motivi di pubblico interesse o disposizioni di legge, senza che per gli aspiranti insorga alcuna pretesa o diritto. La presentazione della domanda implica la totale conoscenza del presente avviso e ne comporta la piena ed incondizionata accettazione.

Il presente avviso costituisce *lex specialis* cosicché la presentazione dell'istanza di partecipazione comporta l'accettazione senza riserve, di tutte le disposizioni ivi contenute.

Per eventuali informazioni e per ricevere copia dell'avviso gli interessati potranno rivolgersi dalle ore 9:00 alle ore 12:00 di tutti i giorni feriali (sabato escluso) alla S.O.C. Gestione risorse umane – Ufficio Concorsi - 1° piano – Palazzina n. 10 denominata “Lodovico Leonardo Manin” (tel. 0432-554705-6-7 - e-mail: ufficio.concorsi@asuiud.sanita.fvg.it) - Piazzale S. Maria della Misericordia, n. 15 - Udine, oppure consultare il sito INTERNET <http://asuiud.sanita.fvg.it/lazienda/azienda-integrata/albo/concorsi>

Il Direttore Generale
f.to dott. Mauro Delendi

L'estratto del presente avviso è stato pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale della Repubblica - 4° serie speciale “Concorsi ed Esami” n. 44 del 05.06.2018.

Il testo integrale è stato pubblicato sul Bollettino Ufficiale della Regione Friuli Venezia Giulia n. 19 del 09.05.2018.

Esente da bollo e da imposta sulla pubblicità (art.1 D.P.R. 26.10.1972, n.642, e art.34 D.P.R. 26.10.1972, n.639).

ALLEGATO

AVVISO PUBBLICO DIREZIONE DELLA STRUTTURA OPERATIVA COMPLESSA
“CENTRO DI COORDINAMENTO REGIONALE PER LE MALATTIE RARE”,
PRESSO L’AZIENDA SANITARIA UNIVERSITARIA INTEGRATA DI UDINE
PROFILO PROFESSIONALE

	categoria	Descrizione
Elementi oggettivi relativi alla struttura operativa	Organizzazione	<p>La Struttura Operativa Complessa “Centro di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare” (CCRMR) è una struttura complessa di ASUIUD che ha sede nel Presidio Ospedaliero-Universitario <i>Santa Maria della Misericordiadi</i> Udine: ricopre funzione di coordinamento sovra-aziendale della Rete Regionale e del Registro delle Malattie Rare. In questo contesto ha compiti di coordinamento funzionale del sistema regionale delle Malattie Rare, di sorveglianza epidemiologica, definizione e conduzione di percorsi assistenziali. Nel contesto dell’ASUIUD, svolge anche funzioni cliniche, di diagnosi e di ricerca nel campo delle malattie metaboliche rare. Il CCRMР è centro di riferimento della rete UE europea di medicina transfrontaliera MetabERN e presidio coordinatore la Rete Regionale delle Malattie Rare Endocrinologiche e Metaboliche.</p> <p>Le attività del CCRMР sono strutturate principalmente su 3 ambiti:</p> <ul style="list-style-type: none">- Epidemiologico-organizzativo;- Diagnosi e clinica delle malattie metaboliche rare;- Laboratorio di diagnosi pre e post-natale di malattie rare metaboliche. <p><i>L’ambito Epidemiologico-Organizzativo prevede:</i></p> <ul style="list-style-type: none">- il coordinamento dei presidi <i>hub</i> della Rete Regionale Malattie Rare e verifica periodica dei requisiti individuati per gruppo nosologico, in base ai parametri ed agli standard riconosciuti a livello nazionale ed internazionale;- l’individuazione delle patologie e delle situazioni cliniche per le quali sia necessario ricorrere a presidi autorizzati interregionali, nazionali o internazionali;- la predisposizione di documenti tecnici (percorsi assistenziali, protocolli, linee guida, ecc.) necessari al funzionamento della rete;- la verifica dell’adozione dei protocolli clinico assistenziali (PDTA) condivisi a livello regionale e della loro applicazione;- la gestione ed implementazione del registro regionale malattie rare;- il mantenimento dei livelli di sicurezza attraverso il monitoraggio dei volumi minimi di attività dei presidi <i>hub</i> individuati per la gestione delle malattie rare;- la predisposizione di audit periodici, la diffusione e l’aggiornamento dei percorsi clinico assistenziali e delle linee d’indirizzo nazionali ed internazionali;- l’attività di prevenzione, tramite attivazione e coordinamento di gruppi di lavoro finalizzati;- la formazione, tramite la promozione e predisposizione di eventi formativi rivolti al personale sanitario della rete e i medici convenzionati;- l’analisi epidemiologica e la valutazione delle performance delle prestazioni erogate;- lo sviluppo di studi di modelli organizzativi, gestione delle attività, utilizzo dei farmaci (in particolare quelli ad alto costo), consumo di risorse, esiti delle cure, qualità di vita dei pazienti;- la comunicazione e l’informazione, attraverso la predisposizione e l’aggiornamento della carta dei servizi, del sito web dedicato, del mantenimento dei rapporti con gli organi di stampa per gli aspetti divulgativi di competenza;- il mantenimento dei contatti con i professionisti delle strutture presenti nel territorio assicurando loro la restituzione delle informazioni;

- il supporto ai pazienti ed ai loro familiari nel trovare le soluzioni più opportune in base al tipo di patologia;
- il coordinamento delle attività di ricerca, con promozione e stimolo di attività di sperimentazione, coordinamento dei presidi e degli altri nodi della rete regionale per le attività di ricerca multicentrica svolte a livello nazionale ed internazionale;
- la rappresentanza istituzionale, attraverso il mantenimento dei rapporti di collaborazione con le associazioni di volontariato, le autorità sanitarie e la partecipazione ai tavoli e ai gruppi di lavoro interregionali e nazionali;
- la gestione amministrativa, mantenendo aggiornata la normativa nazionale ed europea e predisponendo la documentazione utile all'attuazione dei programmi di interesse, gli atti regionali di applicazione delle normative di riferimento ed i pareri per autorizzare le cure all'estero e del relativo follow-up;
- il Coordinamento supporta gli Enti del Servizio Sanitario Regionale (SSR) per pratiche inerenti contributi e finanziamenti.

L'ambito di Diagnosi e Clinica delle Malattie Metaboliche rare prevede:

- la diagnostica e clinica delle patologie metaboliche rare per le quali il CCRMR funge da centro *hub* di riferimento;
- la presa in carico dei percorsi assistenziali dei pazienti, pediatrici e adulti; per tali pazienti il CCRMR assicura anche i contatti per accedere a strutture extra-regionali (nazionali o estere);
- il coordinamento dei centri che devono assicurare la presa in carico dei pazienti nella transizione dall'età pediatrica all'età adulta;
- la promozione dell'integrazione multidisciplinare dei professionisti che garantisca percorsi clinico-assistenziali di elevata expertise;
- l'integrazione del CCRMR e della rete regionale delle Malattie Metaboliche nel contesto del network europeo MetabERN, secondo le indicazioni della Commissione Europea;
- l'attività di Consulenza Genetica per le strutture interne all'ASUIUD ed altri ospedali regionali, nazionali ed internazionali;
- l'attività ambulatoriale per malattie rare.

L'ambito di Laboratorio.

Il Laboratorio di Malattie Rare del C.C.R.M.R. è riferimento nazionale ed europeo per la diagnostica pre/post-natale di patologie lisosomiali e congenite del metabolismo. Possiede tutta la strumentazione necessaria per eseguire le analisi biochimiche e molecolari su cellule, tessuti e DNA. Circa il 2/3 dell'attività diagnostica del Laboratorio è eseguita su campioni provenienti da strutture extra-regionali del S.S.N..

Esso garantisce:

- la diagnosi pre e post-natale, biochimica e molecolare di malattie metaboliche rare (in particolare di Malattie Lisosomiali ed Aminoacidopatie) e malattie neuromuscolari.
- La gestione della "Biobanca SLA – Malattie neuromuscolari e Lisosomiali".

La diagnostica genetico molecolare viene eseguita mediante sequenziamento diretto, *Next Generation Sequencing* caratterizzazione funzionale delle mutazioni per le malattie:

- Gaucher, Niemann-Pick tipo B e C, Glicogenosi 2, Tay-Sachs, Sandhoff, Mucopolisaccaridosi, Fabry, Leucodistrofia Metacromatica, Alfa-Mannosidosi, Mucolipidosi, Krabbe, Adrenoleucodistrofia.

Il laboratorio si occupa inoltre di:

- colture cellulari di fibroblasti, osteoblasti, linfociti immortalizzati e linee cellulari specifiche, con conservazione delle stesse in azoto liquido;
- diagnostica biochimica con *filipin* test e determinazione degli ossisteroli plasmatici per la malattia di Niemann-Pick tipo C.

		<p>La tipologia prevalente dei pazienti accolti in età pediatrica (1/3) o adulta (2/3) è caratterizzata dall'interessamento clinico multiorgano, in presenza o meno di coinvolgimento neurologico di differente entità.</p> <p>La necessità di affrontare una vasta gamma di patologie fa sì che all'interno dell'equipe debbano essere presenti competenze di varia natura, con particolare riguardo ai trattamenti: metabolico, neurologico, ortopedico, gastroenterologico, epatologico, ematologico, endocrinologico, chirurgico, neurochirurgico, nutrizionale.</p>
	Dotazione organica	La direzione aziendale, fatte salve diverse esigenze organizzative, assicura una dotazione media annua di personale dirigente e del comparto coerente con le attività complessive della struttura
	Tecnologia	<p>Sono a disposizione della struttura tutte le tecnologie/attrezzature biomediche di competenza di una SOC di riferimento nazionale e quelle previste dalla rete europea MetabERN.</p> <p>Il Laboratorio Malattie Rare è completamente equipaggiato per la diagnostica biochimica e molecolare di pertinenza. Si avvale inoltre delle tecnologie presenti nel Dipartimento di Medicina di Laboratorio.</p>
	Attività erogata Nel biennio 2015 - 2016	<p><u>Attività di Coordinamento ed Epidemiologica</u></p> <p>Il Centro ha svolto il compito istituzionale di coordinamento della Rete Regionale delle Malattie Rare per la Regione FVG attraverso:</p> <ol style="list-style-type: none"> la gestione del Registro Regionale Malattie Rare ed integrazione con il Registro Nazionale presso l'Istituto Superiore di Sanità; la rappresentanza regionale al Tavolo Tecnico per le Malattie Rare della Commissione Salute; azioni formative-informative rivolte ai presidi della rete regionale ed ai professionisti del S.S.R.; lo sviluppo e mantenimento delle relazioni e collaborazioni con le associazioni dei pazienti e la Consulta Regionale Disabili. <p>Per quanto concerne il funzionamento della Rete e del Registro Regionale delle Malattie Rare si è provveduto:</p> <ol style="list-style-type: none"> ad attivare il percorso di riordino della Rete Regionale Malattie Rare, nel contesto della Riforma Regionale della Sanità, in accordo con la Direzione Centrale Salute; ad implementare la raccolta dei dati nel Registro Regionale delle Malattie Rare; all'elaborazione dei report annuali; a concludere presso il Ministero della Salute, il percorso di identificazione e accreditamento dei presidi regionali nelle reti ERN della UE. Sono stati identificati i seguenti presidi regionali: <ul style="list-style-type: none"> - Centro Regionale per le Malattie Rare: rete per le malattie congenite del metabolismo, MetabERN; - SOC di Pneumologia, Ospedale di Cattinara: rete per le malattie rare pneumologiche, ERN-Lung; - SOC di Ortopedia Pediatrica, I.R.C.C.S. Burlo Garofolo: rete per le malattie rare dell'osso, BOND; - I.R.C.C.S. di Aviano: rete per i tumori rari, EUROCAN. alla predisposizione di 3 PDTA regionali per la Malattia di Fabry, Sindrome di Williams, Neurofibromatosi 1; a rappresentare della Regione al tavolo tecnico Malattie Rare ed al mantenimento del flusso informativo al Registro Nazionale presso l'Istituto Superiore di Sanità.; ad organizzare incontri formativi per i professionisti e divulgativo formativi per pazienti e familiari <p><u>Attività Clinica</u></p> <p>Come per gli anni precedenti, l'attività clinica del CCRMR si è sviluppata su 4 direttrici principali:</p>

- **Area della degenza:** coinvolge le SOC di Clinica Pediatrica per l'età infantile e quelle del Dipartimento di Medicina (Medicina 1, Clinica Medica) per l'età adulta;
- **Day hospital pediatrico e adulto,** nel contesto delle SOC di cui sopra.

La **tabella 1** riporta i dati relativi a ricoveri e presenze, comparata con i due anni precedenti:

	DH Medicina	DH Pediatria	Ricoveri o Ordinari o Pediatria	Tot.
°RICOVERI 2015	111	65	22	198
°RICOVERI 2016	95	50	11	156

Nell'ambito dell'assistenza fornita ai pazienti seguiti presso il Centro nel 2016 sono stati predisposti **149 piani terapeutici**.

Attività ambulatoriale e di consulenza per professionisti:

- in seno all'Azienda per pazienti esterni e degenti;
- rivolta ai Presidi della rete regionale, a Pazienti e strutture cliniche regionali o nazionali;
- rivolta a strutture scientifiche e sanitarie o Pazienti di paesi dell'UE o di altri continenti.

Attività di laboratorio

Il laboratorio di Malattie Rare del Centro fornisce analisi biochimiche e molecolari per la diagnosi pre e post-natale di Malattie Lisosomiali ed Aminoacidopatie (su plasma e urine). L'attività eseguita nel 2016 è riportata in tabella 4.

Nel corso del 2016 è stata attivata l'uso della metodica di Next Generation Sequencing, per eseguire pannelli di geni sia di malattie metaboliche che della malattia di Parkinson.

Il Laboratorio Malattie Rare è impegnato anche in attività di ricerca di base, collegata con la clinica, nel campo di alcune patologie lisosomiali (Glicogenosi, Gaucher, Niemann-Pic B e C), in collaborazione con centri di ricerca sia italiani che internazionali (UE e USA).

Tabella 4

COD.	PRESTAZIONE	n. prestazioni 2015	n. prestazioni 2016
90.07.3	Aminoacidi Totali [S/U/Sg/P]	64	48
91.29.4	Analisi Di Mutazione Dna con PCR - ibridazione con sonda	10	22

	non radiattiva		
91.30.2	Analisi Di Polimorfismi (Str, Vntr)	31	16
91.30.3	Analisi Di Segmenti Di Dna Mediante Sequenziamento	989	1024
91.34.1	Coltura Di Fibroblasti	17	13
91.36.5	Estrazione Di Dna O Di Rna (Nucleare o Mitochondriale)	113	148
91.36.1	Conservazione di campioni di DNA o di RNA	84	112
	TOTALE	1308	1383

Alle prestazioni codificate dal nomenclatore, vanno aggiunte 160 prestazioni attualmente “non codificate”:

Tabella 5

PRESTAZIONI NON CODIFICATE SU NOMENCLATORE	prestazioni 2015	prestazioni 2016
Dosaggio dell'attività di enzimi lisosomiali	34	54
Dosaggio attività della chitotriosidasi plasmatica	44	54
Determinazione dell'accumulo intracellulare di colesterolo (<i>filipin test</i>)	4	6
Dosaggio ossisteroli plasmatici	50	46
TOTALE	132	160

Maggiori progetti di ricerca epidemiologica, clinica e di base a livello nazionale ed internazionale 2016-2017

1. Progetto Telethon “Identification of new therapeutic agents for the treatment of Glycogenesis type 2 due to the common splicing mutation c.-32-13T>G”, in collaborazione con l’International Centre for Genetic Engineering and Biotechnology (AREA Science Park di Trieste);
2. Fondazione Michael J. Fox: “Lysosomal enzyme activity and GBA1 genotyping in CSF of Parkinson’s disease patients: a confirmatory study”, collaborazione con l’Università di Perugia;

		<ol style="list-style-type: none"> 3. Ricerca finalizzata 2012 “Exercise Tolerance in Patients with Late-Onset Pompe Disease on Enzyme Replacement Therapy: Effects of Exercise Training and Hyperproteic Diet”; 4. Ricerca Finalizzata 2013 “Molecular Nanodecoders for the Quantitative, Multiplexed, Layer-by-Layer Imaging of Disease-Associated Markers” (“Nanodecodersmolecolari per l’imaging quantitativo, multiplexato a strati di biomarcatoripatologici”); 5. Protocollo DFI13803 Genzyme-Sanofi “Studio di fase1/2, multicentrico, in aperto, a dosi crescenti per la valutazione della sicurezza, della tollerabilità, della farmacocinetica, della farmacodinamica e dell’efficacia esplorativa della sfingomielinasi acida ricombinante umana in pazienti pediatrici di età <18 con deficit di sfingomielinasi acida”; 6. Partenariato con Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, nel progetto MAE “Undiagnosed rare diseases”; 7. Effect of arimoclomol on multipotent adult stem cells (MASCs)-derived neuronal cultures from Gaucher disease type 3 (GD3) patients; 8. “Studio clinico prospettico, randomizzato, doppio cieco, controllato verso placebo in pazienti con diagnosi di malattia Niemann-Pick di tipo C in trattamento con Arimoclomol”, CT-ORZY-NPC-002 (OrphazymeApS); 9. Studio prospettico non-terapeutico in pazienti con diagnosi della malattia di Niemann-Pick di tipo C al fine di caratterizzare il profilo individuale di malattia del paziente e il modello di progressione storica della signo-sintomatologia.
	<p>Organizzazione e da implementare in futuro</p>	<p>L’attivazione della nuova organizzazione della rete regionale delle malattie necessita nell’immediato futuro di una forte azione di coordinamento dei centri <i>hub</i> operanti in Regione, tesa al raggiungimento degli obiettivi che sono stati indicati alle rispettive reti di malattia e che prevedono:</p> <ol style="list-style-type: none"> a. La realizzazione per ciascuna rete di 2 PDTA al 31/12/2018; b. L’attivazione di un percorso di transizione dall’età pediatrica all’età adulta per le patologie che lo richiedono; c. Il potenziamento dei programmi di formazione dei professionisti che operano nei presidi della rete e nelle strutture <i>spoke</i> della stessa; d. Il consolidamento dell’iterazione con le associazioni di malattia mediante la programmazione di incontri a carattere informativo e/o realizzazione di convegni comuni su temi specifici. <p>A livello del coordinamento della Rete Regionale delle patologie Endocrino-Metaboliche si dovrà lavorare per il consolidamento della rete, sia predisponendo i 2 PDTA identificati che promuovendo incontri periodici tra i presidi di riferimento al fine di condividere approcci diagnostico-terapeutici, in particolare strategie comuni sull’uso dei farmaci e centralizzazione di casistiche.</p> <p>Un’attenzione particolare andrà dedicata alle azioni necessarie alla integrazione nella rete europea MetabERN.</p> <p>In un percorso di “buon uso del farmaco” sarà necessario implementare i rapporti con il Servizio Farmaceutico Regionale (Direzione Centrale salute), con l’obiettivo di una ottimizzazione della gestione dei farmaci orfani, dei presidi e parafarmaci.</p> <p>Per potenziare l’attività di genetica molecolare (ampliamento dell’offerta diagnostica, caratterizzazione funzionale di mutazioni, attivazione del servizio di NGS, biobanca) il Centro dovrà partecipare attivamente allo sviluppo di una cultura di “piattaforma funzionale per la genetica molecolare” del Centro Servizi di Laboratorio (CSL) con i suoi professionisti biologi e tecnici.</p> <p>Un ulteriore settore al cui potenziamento vede impegnato il CCRMR è quello della creazione della piattaforma per la spettrometria di massa,</p>

		<p>necessaria per l'identificazione di biomarkers diagnostici e di follow-up terapeutico.</p> <p>Infine il CCRMR sarà coinvolto nel potenziamento di studi clinici (terapie sostitutive enzimatiche e terapia genica) e di base, a livello nazionale ed internazionale.</p>
	Relazione rispetto all'ambito aziendale	<p>Devono essere sottoposte a revisione le interazioni con le altre SOC del Dipartimento di Medicina di Laboratorio, al fine di ottimizzare l'utilizzo delle apparecchiature disponibili in Azienda e potenziare l'offerta diagnostica di Malattie Rare.</p> <p>Devono essere ridefiniti i "Contratti intraaziendali" con le SOC di Neurologia, Pediatria, Medicina e Day-Hospital per condividere i percorsi di gestione e ricovero dei pazienti, anche alla luce di quanto previsto nell'ambito del riordino della rete delle malattie rare e della partecipazione alla rete di sanità europea MatabERN.</p> <p>In ambito aziendale si riconferma l'attività di consulenza genetica e metabolica per le SOC aziendali e di attività di laboratorio per la diagnostica pre e post natale.</p>
	Relazioni nell'ambito extra-ospedaliero	<p>Devono essere rinforzati e perfezionati i meccanismi di comunicazione con gli altri attori del sistema extra-aziendale, con particolare attenzione ai meccanismi operativi che possano garantire un miglioramento della continuità assistenziale</p>
Competenz e richieste per la gestione della struttura	Organizzazione e gestione risorse	<p>Il Candidato deve dimostrare:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Capacità di gestire le risorse umane, materiali, tecnologiche attribuite nel processo di budget in relazione agli obiettivi annualmente assegnati; - Capacità di definire modelli organizzativi che garantiscano: <p>In ambito regionale e nazionale:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Adeguate competenze per gestire il coordinamento della Rete Regionale delle Malattie Rare nel suo complesso e di quella delle Malattie Endocrino-Metaboliche, con una visione multidisciplinare e di integrazione dei presidi regionali nel sistema "hub and spoke"; - Adeguate competenze per gestire il funzionamento e l'implementazione del flusso informativo al Registro Regionale Malattie Rare e sua integrazione con il Registro Nazionale presso l'Istituto Superiore di Sanità; - Adeguate competenze per assicurare la rappresentanza della regione Friuli Venezia Giulia al Tavolo Tecnico Malattie Rare della Conferenza Stato-Regioni e ai vari tavoli tecnici e/o gruppi di lavoro nazionali ed internazionali; - Adeguate competenze per assicurare la partecipazione e lo sviluppo delle attività necessarie al funzionamento della rete europea MetabERN e l'accesso dei cittadini della regione Friuli Venezia Giulia al sistema di cure europeo. <p>In ambito dell'ASUIUD:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Adeguate competenze per assicurare le prestazioni in elezione per le altre strutture, secondo criteri di appropriatezza clinica ed organizzativa e secondo le procedure concordate con il Direttore Medico di Presidio; - la continuità operativa di tutte le funzioni di degenza ordinaria e diurna, ambulatoriale ed i servizi specialistici nonché di Laboratorio della SOC di appartenenza; - Adeguate competenze per garantire i volumi di prestazioni definiti nel corso del processo di budget - Adeguate competenze per assicurare la collaborazione con le Strutture dell'Azienda, secondo criteri di appropriatezza clinica ed organizzativa.

		<p>Il Candidato deve altresì dimostrare conoscenze e competenze adatte:</p> <ul style="list-style-type: none"> - a collaborare in ambito aziendale, nazionale ed internazionale alla definizione di linee guida e percorsi diagnostico terapeutici che assicurino l'appropriatezza delle prestazioni erogate in relazione ai benefici effettivamente ottenibili per i pazienti, con particolare riguardo ai percorsi diagnostici ed al buon uso dei farmaci, garantendone poi l'applicazione, la traduzione operativa e il monitoraggio nella SOC di appartenenza; - ad adottare nella SOC di appartenenza le direttive organizzativo-gestionali promuovere e favorire l'introduzione e l'utilizzo delle tecnologie sanitarie (intese nel senso più ampio del termine), secondo i programmi aziendali, seguendo i criteri di Health Technology Assessment, con particolare riguardo al buon uso dei farmaci, ai progetti sull'informatizzazione, alla introduzione di nuovi modelli organizzativi (es. livelli assistenziali differenziati per intensità di cura, diagnostiche mobili); - a garantire il supporto ai progetti aziendali sviluppati nell'area della assistenza e nell'area della ricerca che richiedono l'apporto dell'esperto in malattie metaboliche rare; - ad alimentare i flussi informativi intra ed extra-aziendali, assicurandone la qualità dei contenuti e la tempistica; - a favorire la formazione continua dei collaboratori al fine di mantenere e sviluppare il loro potenziale professionale ed evitare la frammentazione delle competenze nell'equipe; - a sorvegliare l'esercizio dell'attività libero-professionale intramuraria secondo le regole definite dalla Direzione aziendale; - a garantire la supervisione delle attività diagnostiche, e terapeutiche svolte dal personale della SOC di appartenenza o da altro personale del dipartimento (es: medici in formazione) impegnato nella propria struttura.
	<p>Innovazione, ricerca e governo clinico</p>	<p>Il Candidato deve altresì dimostrare conoscenze e competenze adatte:</p> <ul style="list-style-type: none"> - assicurare la corretta applicazione delle prassi aziendali con particolare riguardo ai percorsi diagnostici e di cura, alle politiche del farmaco, alle procedure di diagnosi pre e post-natale di patologie rare ereditarie, di Counselling Genetico di controllo di qualità secondo standard internazionali dei processi di diagnostica biochimico-molecolare; - favorire l'introduzione di nuovi modelli organizzativi flessibili con particolare riguardo all'assistenza differenziata per intensità di cura e allo sviluppo di percorsi di transizione dall'età pediatrica a quella adulta, nel contesto dei servizi ospedalieri e territoriali del SSR; di modalità innovative di comunicazione (es. teleconsulto) con strutture/professionisti/pazienti/famiglie con sito extra-ospedaliero, coinvolti nei percorsi di cura dei pazienti.
	<p>Gestione sicurezza dei rischi e della privacy</p>	<p>Il Candidato deve altresì dimostrare conoscenze e competenze adatte:</p> <ul style="list-style-type: none"> - promuovere l'identificazione e la mappatura dei rischi prevedibili e gestibili collegati all'attività professionale; - partecipare attivamente ai percorsi adottati dall'Azienda per la gestione del rischio clinico; -

		d assicurare e promuovere comportamenti professionali nel rispetto delle normative generali e specifiche sulla sicurezza e sulla privacy
	Sorveglianza sull'applicazione della normativa vigente a tutela del corretto funzionamento della P. A.	<p>Il Candidato deve altresì dimostrare conoscenze e competenze adatte:</p> <ul style="list-style-type: none"> - promuovere l'osservanza del codice di comportamento dei pubblici dipendenti - garantire il rispetto della normativa in ambito di anticorruzione e promuovere la conoscenza del regolamento aziendale nell'ambito della struttura gestita. - collaborare con il Responsabile Aziendale della Prevenzione della corruzione al miglioramento delle prassi aziendali.
Competenze tecniche professionali richieste	Conoscenze, metodiche e tecniche	<p>Il Candidato deve altresì dimostrare:</p> <ul style="list-style-type: none"> - competenze generali nei settori di Pediatria, Malattie del Metabolismo, Genetica Umana e Medicina interna, in relazione alle attività diagnostiche e terapeutiche effettuate dalla SOC, con particolare riguardo al trattamento multidisciplinare dei pazienti affetti da malattie da accumulo lisosomiale o del metabolismo intermedio; alla gestione degli approcci terapeutici specifici (terapie sostitutive, chaperones, small molecules, terapia genica) e di supporto; C - competenze specifiche nella gestione organizzativa per livelli differenziati di assistenza e nella definizione di modelli professionali adatti a favorire la continuità assistenziale intra ed extra-ospedaliera. C - conoscenza dei principi dell'accreditamento internazionale con particolare riguardo al sistema Joint Commission International C
	Esperienze specifiche	<p>La tipologia quali-quantitativa nella quale il candidato è stato impegnato negli ultimi cinque anni deve documentare:</p> <ul style="list-style-type: none"> - una capacità di gestione organizzativo-epidemiologica del sistema delle cure per le malattie rare, in un contesto nazionale ed internazionale; - una capacità di gestione degli approcci terapeutici clinico-laboratoristici e di <i>imaging</i> nel settore delle malattie metaboliche rare; - una casistica attinente alle prestazioni erogate dal CCRMR in ambito di ASUIUD, con particolare riguardo all'impostazione dei livelli differenziati di assistenza per intensità di cura ed alla continuità assistenziale..