

Università degli Studi di PADOVA >> Dipartimento: "MEDICINA - DIMED"

Scheda chiusa il 10/10/2017 13:09

Sezione A - Informazioni generali

QUADRO A.1		A.1 Struttura del Dipartimento										
Ateneo		Università degli Studi di PADOVA										
Struttura		MEDICINA - DIMED										
Direttore		Fabris Fabrizio										
Referente tecnico del portale		FABRIZIO FABRIS, email: fabrizio.fabris@unipd.it, telefono: 049/8211857										
Altro Referente tecnico del portale		FURLAN MANUELA, email: manuela.furlan@unipd.it										
Aree CUN del Dipartimento e personale che vi afferisce												
Codice Area	Descrizione Area	Prof. Ordinari	Prof. Associati	Ricer- catori	Assi- stenti	Prof. Ordinario r.e.	Straor- dinari a t.d.	Ricer- catori a t.d.	Asse- gnisti	Dotto- randi	Specia- lizzandi	Totale
05	Scienze biologiche	2	2	0	0	0	0	2	0	0	0	6
06	Scienze mediche	18	50	19	0	0	0	4	31	42	474	638
09	Ingegneria industriale e dell'informazione	0	0	0	0	0	0	0	0	5	0	5
11	Scienze storiche, filosofiche, pedagogiche e psicologiche	0	0	0	0	0	0	0	2	0	0	2
Totale		20	52	19	0	0	0	6	33	47	474	651
Indicatore Standardizzato della Performance Dipartimentale (ISPD)				100,0								
Incidenza delle Aree Cun nel Calcolo dell'ISPD												
Aree preminenti (sopra la media)				06 - Scienze mediche								
Altre Aree (sotto la media)				05 - Scienze biologiche								

Quintile dimensionale	5
-----------------------	---

Sezione B - Selezione dell'area CUN

QUADRO B.1	B.1 Area CUN del progetto ed eventuali aree CUN da coinvolgere
Area CUN del progetto	06 - Scienze mediche
Eventuali ulteriori Aree CUN da coinvolgere	05 - Scienze biologiche
QUADRO B.2	B.2 Referente
Referente	FABRIS Fabrizio Prof. Ordinario MED/09

Sezione C - Risorse a disposizione del progetto

QUADRO C		C Risorse per la realizzazione del progetto	
		Annuale	Quinquennale
Budget MIUR - Dipartimenti di Eccellenza		1.620.000	8.100.000
Eventuale ulteriore budget per investimenti in infrastrutture per le aree CUN 1 - 9		250.000	1.250.000
Totale		1.870.000	9.350.000

Importi minimi e massimi per ciascuna attività, come previsto dalla Legge 232/2016

Budget per dipartimenti di eccellenza	Budget Complessivo Quinquennale	
Reclutamento Personale - Min 50% - Max 70%	3.933.000	5.728.500
Infrastrutture - Maggiorazione per le aree CUN 1-9	1.250.000	1.250.000
Altre Attività - Max 50% - Min 30%		
Infrastrutture		
Premialità	4.167.000	2.371.500
Attività didattiche di elevata qualificazione		
TOTALE	9.350.000	9.350.000

Sezione D - Descrizione del progetto

QUADRO D.1

D.1 Stato dell'arte del Dipartimento

"DIMAR" (DImed e MALattie Rare)

Il progetto di ricerca del Dipartimento di Medicina (DIMED) è indirizzato allo sviluppo di una piattaforma scientifica, didattica e gestionale per un approccio olistico alle malattie rare, intese come modelli per la comprensione dei meccanismi delle malattie complesse. Questa progettualità persegue obiettivi: a) scientifici mediante approccio OMICS alle patologie, metodologia statistica/epidemiologica, modelli biologici di patologie comuni e ricadute sull'individuo e sfera sociale, b) didattici, (in corsi di Laurea e dottorati di ricerca e con l'avvio di una Scuola di Specializzazione in Rare Disease Management c) organizzativo-gestionali (attraverso l'istituzione di laboratori di ricerca trasversali, ed un laboratorio malattie rare, sviluppato ad hoc per il progetto. Il raggiungimento di questi obiettivi permetterà al Dipartimento di collocarsi come centro di riferimento nella studio delle malattie rare per una più coordinata visione globale nella diagnosi, ricerca, identificazione di bersagli terapeutici ed integrazione del paziente a livello sociale.

Il DIMED è uno dei principali Dipartimenti dell'Università di Padova. Il DIMED abbraccia 18 settori Scientifico-Disciplinari (SSD), che spaziano dalla Medicina Interna alle Medicine Specialistiche (Allergologia ed Immunologia Clinica, Ematologia, Endocrinologia e Malattie del Metabolismo, Gastroenterologia ed Epatologia, Nefrologia, Reumatologia, Dermatologia e Scienze dell'Alimentazione). Le attività cliniche sono supportate da servizi diagnostici, quali Medicina di Laboratorio, Diagnostica per Immagini, Anatomia Patologica, Anestesia e Rianimazione. Buona parte delle strutture sono certificate al massimo livello UNI EN ISO 9001:2008. Gli SSD del DIMED collaborano attivamente nel campo della ricerca e dell'assistenza e ciò ha permesso di raggiungere livelli di eccellenza nello studio di numerose malattie; nel ranking nazionale ANVUR, il DIMED è risultato il dipartimento più produttivo dell'area 6 collocandosi all'11° posto assoluto nazionale. Nell'University Ranking by Academic Performance con riferimento all'area medica, è passato dal 133° posto del 2015/16 al 113° posto del 2016/17 ricoprendo la terza posizione a livello nazionale. Il 42% dei docenti ha un H-index > 30 ed il 14% > 45; sono presenti 3 Editor-in-Chief di riviste internazionali. Il DIMED svolge un'intensa attività didattica; è sede del Corso di Laurea Magistrale in Medicina (348 studenti per anno), dei Corsi di Laurea in Infermieristica (684 studenti per anno suddivisi in 10 sedi diverse), Scienze delle professioni sanitarie tecniche e diagnostiche, Scienze e tecniche delle attività motorie preventive e adattate, Tecniche di Laboratorio Biomedico, Tecniche di Radiologia, Dietistica. E' inoltre sede di 14 Scuole di Specializzazione di area medica, di 2 Corsi di Dottorato (di cui uno Internazionale), 4 Corsi di Perfezionamento, 5 Master (di cui 3 di I livello e 2 di II livello).

La missione del DIMED è quella di promuovere l'integrazione tra vari settori della Medicina attuando sinergie nella ricerca clinica e traslazionale attraverso le specifiche e molteplici competenze dei docenti che ad esso afferiscono. L'attività clinica è svolta in 22 sezioni che operano su circa 300 letti di ricovero ordinario e numerose strutture ambulatoriali. Presso le Sezioni del Dipartimento vengono condotti trials clinici dalla fase II alla IV su pazienti affetti da patologie ematologiche, endocrinologiche e metaboliche, reumatologiche, allergologiche/immunologiche, andrologiche, cardiovascolari, geriatriche e nella medicina dei trapianti.

Poiché la ricerca traslazionale costituisce un elemento distintivo del DIMED, dal 2018 le attività di ricerca attualmente decentrate confluiranno nel nuovo Campus Biomedico, con una superficie globale di circa 1.500 mq. Il Dipartimento è attualmente dotato di strumentazioni complesse, tra cui Next Generation Sequencing (NGS), sequenziatori, citofluorimetri e sorting cellulari, droplet-PCR, spettrometri di massa, HPLC, microscopia confocale.

La produttività e l'attività di ricerca del DIMED è documentata dalla capacità di attrarre finanziamenti. Negli ultimi 5 anni i progetti attivi (94 contributi liberali, 42 contratti di ricerca istituzionale, 102 contratti in conto terzi, 9 progetti europei di cui 6 H2020, 11 PRIN, 1 ERC) hanno portato finanziamenti complessivi pari a circa 8,5 milioni di euro. Il DIMED riceve inoltre finanziamenti per circa 600.000 euro/anno dall'Ateneo. L'attività nella ricerca di base, nella diagnostica e nella terapia unite alla molteplicità degli interessi scientifici e clinici hanno permesso al DIMED di essere riferimento nazionale per numerose malattie rare.

Sebbene il DIMED sia dotato di personale e strumenti da utilizzare per il raggiungimento degli obiettivi sopracitati, attraverso il finanziamento di questo progetto si intende investire in strutture che creino sinergie tra le varie entità del Dipartimento e della Scuola Medica Patavina e garantirà la ristrutturazione dell'organico e delle research facilities, colmando le carenze diagnostico/strumentali reclutando in particolare figure di ricerca di rilievo nella diagnostica per immagini.

Key words: malattie rare, OMICS, NGS, specializzazione malattie rare, corsi opzionali.

PRESENTAZIONE E MOTIVAZIONE

Il programma DIMAR sarà dedicato allo sviluppo di una piattaforma scientifica, didattica e gestionale per un approccio olistico al mondo delle malattie rare. Il DIMED intende consolidare il suo ruolo primario nell'approccio alle malattie rare nel panorama nazionale ed internazionale.

L'Azienda Ospedaliera-Universitaria di Padova in cui si colloca il DIMED è uno dei più importanti prestatori di assistenza sanitaria anche nel campo delle malattie rare. Il legame con il Dipartimento garantirà un'intensa attività di ricerca nelle circa 7000 malattie rare. Le malattie rare costituiscono un obiettivo centrale delle politiche di sanità pubblica: si stima che in Europa vi siano 30 milioni ed in Italia 2 milioni di soggetti con malattia rara. Ciò rende necessario sviluppare piani di sviluppo coordinati e collaborativi di natura assistenziale, ma anche relativi alle conoscenze biologiche, epidemiologiche, metodologiche, sociali, psicologiche e culturali.

Il DIMED è già attivo nello studio delle malattie rare: è coinvolto nel Coordinamento Regionale per Malattie Rare della Regione Veneto, nell'Osservatorio Malattie Rare nazionale ed internazionale (European Reference Networks, ENR). Il progetto rafforzerà gli ambiti già esistenti nel DIMED, aprendo nuovi filoni di ricerca, ottimizzando gli aspetti organizzativi/gestionali, sviluppando infrastrutture fisiche e virtuali e implementando il settore della didattica avanzata in questo campo.

Il DIMED ha eletto alcune aree scientifiche di riferimento dove reperire le risorse e le competenze iniziali, quali:

- Medicina Interna (MED/09): esempio: immunodeficienze primitive, vasculiti, angioedema ereditario, malattie rare polmonari diffuse (sarcoidosi, fibrosi idiopatica), malattie rare dell'osso (sindrome di Klippel-Feil e di Maffucci, ipofosfatasia e rachitismo ipofosfatemico), malattie nefrologiche (es. malattia di Dent, sindromi di Bartter e Gitelman), fibrodisplasia arterie. Pazienti in follow-up 1400.
- Endocrinologia (MED/13): esempio, malattie rare dell'ipofisi (Cushing ed acromegalia), dei surreni (iperaldosteronismi primitivi, sindromi adreno-genitali), feocromocitoma, poliendocrinopatie autoimmuni, sindrome di Turner e Klinefelter, sindrome di Prader-Willi e di Alstrom, malattie metaboliche ereditarie nell'adulto. Pazienti in follow-up: 1400.
- Reumatologia (MED/16): esempio, sclerosi sistemica, dermato/polimiosite, connettivite mista e indifferenziate, fascite diffusa e eosinofila, policondrite. Pazienti in follow-up 1650.
- Ematologia (MED/15): esempio, anemia ereditarie, sindrome uremico-emolitica, emoglobinuria parossistica notturna, porpora di Henoch-Schonlein, emofilie, piastrinopenie, tumori rari ematologici (leucemie acute e croniche, linfomi, mielodisplasie). Pazienti in follow-up: 2100.
- Anatomia Patologica (MED/08) e Dermatologia (MED/35): esempio, tumore di Wilms, poliposi familiare, linfoangioleiomiomatosi e neurofibromatosi, penfigo, lichen, ittiosi. Pazienti in follow-up: 700.

Le iniziative qui previste saranno rivolte allo studio delle malattie rare e il programma fungerà da volano ad altre attività del Dipartimento, mediante un rafforzamento strategico che potrà avere future ricadute favorevoli al di fuori dello specifico ambito di applicazione. Infatti, le malattie rare rappresentano modelli fisiopatologici ideali per lo studio di meccanismi biologici e molecolari e per l'identificazione di farmaci per la cura della stessa malattia o di malattie caratterizzate da alterazioni di natura simile. Si figurano quindi quali mezzo ideale per promuovere strumenti traslazionali ed innovativi, la ricerca nel campo della genetica ed epigenetica e la ricerca farmacologica. Ciò avverrà grazie una piattaforma scientifica integrata che comprenda tecnologia, acquisizione di nuove risorse, competenze e sviluppo didattico.

ACTION PLAN

A. OBIETTIVI SCIENTIFICI

Gli obiettivi scientifici del progetto si articolano nei seguenti quattro elementi distintivi:

1) Gli approcci -OMICS alle malattie rare.

L'80% delle malattie rare è dovuto a cause genetiche, mentre il restante 20% è il risultato di un'interazione tra fattori genetici ed ambientali. Per -OMICS si intende un insieme di discipline biomolecolari integrate, quali citomica, genomica, trascrittomica, proteomica e metabolomica, che contribuiscono a definire in maniera dettagliata stati e processi biologici, fisiologici e patologici. Per ampliare le conoscenze sulle malattie rare, il Dipartimento ritiene indispensabile potenziare gli approcci -OMICS, rendendosi ulteriormente competitivo nel panorama scientifico internazionale. Tra queste attività rientrano: l'analisi genetica mediante sequenziamento del DNA di ultima generazione (NGS), già presente presso il Dipartimento, per la definizione della frequenza e caratteristiche delle mutazioni nelle malattie rare monogeniche e per la definizione dei profili genetici (es.

polimorfismi) delle malattie rare poligeniche e/o polifattoriali; l'acquisizione di conoscenze teoriche e tecniche per le analisi epigenetiche (es. metiloma, acetiloma, ecc.) al fine di caratterizzare l'impatto dei modificatori ambientali sull'espressione genica (trascrittoma) nelle malattie rare; l'attivazione di una piattaforma di citomica per la valutazione high throughput di aspetti cellulari di significato diagnostici e prognostici nelle malattie rare. Tali attività saranno realizzate grazie a specifiche acquisizioni, sviluppo di infrastrutture, avvio di iniziative interdipartimentali e con il settore privato. In particolare, in accordo con il Piano Nazionale della Ricerca, il Dipartimento promuoverà la cooperazione pubblico-privato integrandosi con aziende nazionali ed internazionali coinvolte nell'industria dell'-OMICS.

2) La metodologia statistica ed epidemiologica nello studio delle malattie rare.

L'approccio metodologico-statistico allo studio delle malattie rare si differenzia rispetto all'approccio tradizionale in funzione della loro intrinseca natura epidemiologica.

Esempio tipico è la difficoltà ad effettuare trials clinici in malattie rare poiché risulterebbero costosi, di durata difficilmente sostenibile, ed in molti casi non etici, in quanto rivolti a malattie per cui spesso non sono disponibili trattamenti standard che fungano da controllo rispetto a terapie o approcci innovativi o sperimentali. Pertanto, in alternativa alla trialistica usuale l'approccio allo studio delle malattie rare deve avvalersi di altri strumenti statistico-epidemiologici, quali registri, confronti con serie storiche, uso di database clinici (cosiddetti studi "real-world"), ed in generale l'approccio Bayesiano, i disegni sperimentali adattivi, e la meta-analitica. Il progetto prevede l'avvio di un'attività sistematica di networking al fine di inserire le malattie rare di competenza del DIMED nei rispettivi registri internazionali per promuovere collaborazioni di ricerca ed applicare e confrontare gli strumenti statistico-epidemiologici che saranno identificati con l'intento finale di migliorare il posizionamento internazionale del DIMED. Per affrontare questo ambito di straordinario interesse, il DIMED intende aprirsi a nuovi settori scientifico-disciplinari (es. Statistica Medica ed Epidemiologia) e potenziare le collaborazioni, già in essere, con altri Dipartimenti.

3) Le malattie rare come modelli biologici di patologie comuni.

Lo studio dei processi biologici e patologici alla base delle malattie rare ha consentito di generare dati che hanno avuto ricadute rilevanti per lo studio, la diagnosi o la cura di malattie comuni. Nel contesto di questo progetto, le risorse impiegate saranno utilizzate per programmare una piattaforma di ricerca atta a sviluppare conoscenze trasferibili ad altri ambiti clinico-scientifici. Si considerino a titolo di esempio i seguenti approcci: (i) uso di cellule staminali pluripotenti (iPS) indotte da pazienti affetti da malattie rare al fine di esplorare processi patologici e identificare biomarcatori; (ii) tecnologie di gene editing (es. CRISPR/CAS9) per la correzione in vitro (es. in cellule iPS) di difetti genetici associati alle malattie rare; (iii) test in vitro con farmaci orfani in modelli sperimentali di malattie rare al fine di trasferire nuove potenziali cure alla pratica clinica; (iv) sviluppo di strumenti statistici applicabili agli studi clinici delle malattie rare.

4) Le ricadute sulla sfera individuale e sociale.

Le malattie rare si differenziano tra di loro per numerosi fattori ma alcuni tratti comuni ne fanno di fatto una realtà unitaria: cronicità, difficoltà di cura, complessità nella gestione assistenziale, effetti sulla disabilità, impatto emotivo su pazienti e familiari, e mortalità. Tratto comune è la complessità e la difficoltà di effettuare una diagnosi precoce e corretta, cosicché solo una piccola percentuale di pazienti arriva tempestivamente in centri competenti per iniziare terapie risolutive. Per la loro rarità sono malattie poco conosciute non solo dai medici di medicina generale ma anche da molti specialisti. I pazienti e le loro famiglie oltre a vivere la dolorosa esperienza della malattia, hanno spesso la sensazione di essere rifiutati dal sistema sanitario e sono gravati da difficoltà economiche connesse al costo dell'assistenza. Alla luce di queste considerazioni, il DIMED intende studiare le ricadute sociali ed individuali delle malattie rare, con particolare riferimento al rapporto del paziente con la società che lo circonda, con il sistema scolastico e sanitario e con le inevitabili problematiche interiori attinenti la psicologia clinica, la sessualità e la procreazione. Particolare attenzione sarà rivolta a counseling, contraccezione, concepimento, gestione della malattia in gravidanza.

B. OBIETTIVI DIDATTICI

L'ampio numero di malattie rare esistenti, la loro marcata diversificazione biologica e clinica, nonché la natura specialistica rende la didattica sulle malattie rare particolarmente complessa e spesso carente nei percorsi di formazione. Va infatti considerato che il tema delle Malattie Rare è virtualmente assente nei percorsi formativo sanitari. Grazie alla possibilità di collegare la didattica teorica con l'attività clinica sui molti pazienti seguiti presso il DIMED ci prefiggiamo di accrescere e divulgare la conoscenza di queste malattie con l'obiettivo di accorciare i tempi della diagnosi e l'avvio del malato al Centro di riferimento.

Il DIMED intende implementare l'attività didattica sulle malattie rare per diventare punto di riferimento didattico nazionale ed internazionale dedicato a coloro che intendano formarsi su questo argomento.

- 1) Potenziamento della didattica sulle malattie rare nei Corsi di Laurea afferenti al DIMED.
- 2) Organizzazione di seminari sulle malattie rare nei settori scientifici di riferimento, dandone visibilità nazionale (tramite la funzione di provider ECM svolta dal DIMED) ed internazionale, con la partecipazione degli stakeholders coinvolti, quali le associazioni professionali, società scientifiche ed associazioni pazienti.
- 3) Attivazione presso i Corsi di Dottorato di Ricerca afferenti al DIMED di 2 borse di studio all'anno a tema vincolato su un argomento pertinente al progetto e relativo alle malattie rare.
- 4) Attivazione di una Scuola di Specializzazione in lingua inglese dedicata ai laureati in Medicina, Biologia, Scienze Farmaceutiche, in Lauree Economiche e Gestionali. La Scuola fornirà ai partecipanti le basi organizzative, amministrative, di management, di responsabilità e di conduzione necessarie per assumere la Direzione di un Centro per le Malattie Rare.

C. OBIETTIVI ORGANIZZATIVI E GESTIONALI

Sulla base degli obiettivi scientifici e didattici sovraesposti, per promuovere la crescita del DIMED, gli obiettivi organizzativi e gestionali del progetto si articolano nei seguenti elementi:

1) Laboratorio di ricerca OMICS.

Il DIMED ritiene indispensabile riunire le strumentazioni e le competenze teorico-pratiche per l'implementazione delle OMICS in un unico laboratorio. A tal fine, si prevede di investire in nuovi spazi e nella ristrutturazione di spazi già in dotazione, di acquisire strumentazione, di reclutare e formare personale tecnico dedicato. La creazione di un laboratorio -OMICS è strategica per lo sviluppo futuro di tutto il DIMED indipendentemente dall'applicazione specifica nell'ambito delle malattie rare.

Dal momento che non si ritiene tecnicamente possibile riunire tutte le strumentazioni e competenze tecniche necessarie all'approccio biomedico alle malattie rare in un'unica struttura, il DIMED intende realizzare anche un "laboratorio diffuso" dove i gruppi coinvolti nello studio delle malattie rare possano accedere in maniera facilitata e secondo un flusso logico prestabilito. Il laboratorio diffuso includerà il laboratorio -OMICS, i singoli laboratori coinvolti nella generazione di linee cellulari ed editing genetico, le strutture di analisi statistica dei dati, e l'attività di segreteria. In accordo con uno degli elementi caratterizzanti di Industria 4.0, il DIMED intende, grazie al proprio sviluppo ed alla collaborazione con altri Dipartimenti ed altre strutture dell'Ateneo, rendere usufruibile all'interno di questo laboratorio diffuso, l'attività di "big data analytics" funzionale alle -OMICS ed all'analisi dei dati nei registri e studi clinici.

La realizzazione di questa struttura virtuale per l'approccio alle malattie rare rappresenterà per il DIMED un modello futuro per lo sviluppo di altre iniziative rivolte ad ottimizzare l'accesso dei ricercatori alle risorse e strumentazioni disponibili.

2) Attrezzature per la didattica.

Attraverso la Scuola di Medicina, il DIMED gestisce strutture dedicate alla didattica. Al fine di ottimizzare la didattica teorico-pratica, in collaborazione con il Centro Multimediale di Ateneo, il DIMED intende realizzare strutture attrezzate per la teledidattica con apprendimento in remoto anche pratico e per la simulazione. Questa modalità didattica consente la partecipazione interattiva tra docenti, discenti e pazienti volontari, che in diretta o tramite collegamenti audiovisivi parteciperanno in prima persona alla formazione didattica.

3) Gestione amministrativa.

In funzione degli ERN e dei centri per le malattie rare presenti nel DIMED, il progetto prevede di dedicare e/o reclutare personale amministrativo rivolto alla gestione del programma malattie rare di DIMED. In questo contesto, sarà indispensabile avviare percorsi di formazione del personale amministrativo in collaborazione con strutture ed infrastrutture nazionali (Centro Regionale ed Osservatorio Nazionale Malattie Rare) ed internazionali (ERN e H2020 e progetti Europei). Nell'ambito della gestione amministrativa rientreranno anche l'implementazione delle cartelle cliniche informatizzate e dei registri interni, che sono funzionali all'ottimizzazione della raccolta e conservazione dei dati, alla messa in rete degli stessi con altri specialisti e con i medici di medicina generale, nonché alla ricerca clinica attraverso lo sviluppo di strumenti di data mining. La struttura amministrativa sarà deputata anche al supporto alla presentazione di Progetti Europei al fine di migliorare il posizionamento del DIMED nell'acquisizione di fondi Europei incrementando la visibilità internazionale.

QUADRO D.3	D.3 Strategie complessive di sviluppo del progetto
La realizzazione di una piattaforma integrata per le malattie rare sarà cruciale per lo sviluppo scientifico e tecnologico del Dipartimento di Medicina dell'Università di Padova. Comporterà l'ampliamento delle prospettive di ricerca con ripercussioni sulla sfera individuale e sociale, nonché un'implementazione dell'offerta didattica. Ciò implicherà specifiche esigenze sia nella conduzione amministrativa sia nella gestione di strutture ed infrastrutture, grazie ad una attenta considerazione della condizione economico-finanziaria. Il DIMED presenta un bilancio che deriva da finanziamenti distinguibili in tre grandi capitoli: finanziamenti di ateneo per la ricerca, per la didattica ed entrate da terzi. I finanziamenti da terzi si articolano in a) contributi liberali, b) contributi per ricerca istituzionale (tipo progetti AIRC, CARIPLO, Telethon), contratti per ricerca in conto terzi, prestazioni a pagamento, progetti europei, PRIN e brevetti. Negli ultimi 5 anni il DIMED ha acquisito circa 8,5 milioni di euro con questo tipo di attività ed 10,3 milioni di euro come finanziamento istituzionale di Ateneo per la ricerca (3 milioni di euro) e per la didattica (7,3 milioni di euro). Per la realizzazione della piattaforma integrata per le malattie rare il DIMED prevede il reperimento di risorse aggiuntive da destinare al programma che deriveranno anche dalla riallocazione di un avanzo di bilancio di circa 900.000 euro e dal potenziamento della raccolta fondi da finanziatori pubblici e privati a livello locale, nazionale e internazionale. A questo fine si intende promuovere la comunicazione delle attività e dei servizi svolti nell'ambito della piattaforma e del "laboratorio diffuso" che deve attirare l'interesse di enti terzi. Si prevede inoltre di attivare una politica di pubblicazione in accesso aperto per facilitare la divulgazione dei risultati della ricerca. A quanto sopra si vanno ad aggiungere risorse strutturali a cui il DIMED può ricorrere attraverso una redistribuzione e ristrutturazione degli spazi, finalizzata principalmente al riequilibrio del loro uso ed alla creazione del laboratorio OMICS. Ciò potrà essere raggiunto ottimizzando la destinazione d'uso di locali previsti nella palazzina di laboratori del Campus Pietro d'Abano, acquisendo nuovi spazi nella già esistente Torre della Ricerca e ristrutturando locali del DIMED al fine di creare servizi per la genetica, genomica, proteomica e amministrazione. In un'ottica multidisciplinare le strategie complessive di sviluppo prevedono anche un supporto a settori che, pur definiti arbitrariamente non strategici, sono tuttavia eccellenti, produttivi e funzionali alla realizzazione della piattaforma malattie rare. L'azione di reclutamento sarà mirata a produrre un'offerta didattica completa riguardante il complesso ambito delle malattie rare. L'ampliamento dell'offerta didattica comporterà l'istituzione di percorsi specifici nell'ambito dei corsi di laurea afferenti al Dipartimento, la realizzazione di cicli di seminari sulle malattie rare e l'attivazione di una Scuola di Specializzazione di terzo livello (vedi D7). L'ampliamento della formazione pre- e post-lauream comporterà il potenziamento del supporto amministrativo alla didattica, attivando, dove necessario, consorzi e convenzioni con enti esterni pubblici e privati per garantirne continuità e stabilità. Verranno adeguate le infrastrutture didattiche sia in termini di quantità che di qualità. Sarà inoltre potenziato il supporto didattico remoto, con lo scopo di facilitare e di integrare la trasmissione del sapere tramite modalità innovative. Scopo è riuscire a formare giovani studiosi con propensione all'avanzamento della ricerca scientifica ed alla gestione olistica dei soggetti affetti da malattie rare. Infine, ampio spazio verrà dato alle indicazioni degli studenti per il miglioramento dei corsi di studio, grazie alla loro attiva partecipazione nell'elaborazione delle strategie e degli interventi. In merito alla politica dell'internazionalizzazione, si intende promuovere l'attrattività del Dipartimento nei confronti di studenti stranieri sostenendo un'offerta formativa in lingua inglese e potenziando il supporto amministrativo al processo. La capacità di attrarre studenti stranieri dovrà rappresentare una priorità per mirare ad una piena ed efficace proiezione esterna, in un contesto mondiale in grande mutamento. In coerenza con le iniziative di Ateneo, si supporteranno gli elementi di premialità funzionali all'attrattività nei confronti di ricercatori e docenti esterni stranieri grazie a integrazioni salariali ed alla fornitura di pacchetti start-up per post-doctoral fellows e ricercatori a tempo determinato.	
QUADRO D.4	D.4 Reclutamento del personale

Obiettivi specifici	Il DIMED intende dedicare il massimo delle risorse allocabili al personale attivo sul progetto (70%). Lo sviluppo di una piattaforma multidisciplinare dedicata allo studio delle malattie rare richiede azioni di reclutamento in alcuni settori strategici che il DIMED prevede di potenziare o verso cui intende aprirsi, che coinvolgono anche altre aree, quale l'Area 5. In particolare, reclutamenti nei settori della Genetica Medica, Statistica Medica, Bioingegneria, Biologia Molecolare, Diagnostica per Immagini e Medicina Traslazionale saranno funzionali agli obiettivi preposti, coerenti con le attività progettuali del programma di ricerca, e strategici per lo sviluppo futuro del DIMED.
Descrizione azioni pianificate 2018-2019	Il DIMED riserverà una parte delle risorse complessive del progetto alle progressioni interne nei settori scientifico-disciplinari eccellenti coinvolti nello studio delle malattie rare. Attraverso il cofinanziamento messo a disposizione e a risorse proprie, il DIMED prevede di destinare al progetto almeno una progressione da ricercatore confermato a professore di II fascia ed almeno una progressione da professore di II fascia a I fascia. Il DIMED prevederà inoltre il reclutamento di un PO MED36, che risulta strategico per il potenziamento del settore specifico nella diagnostica ed inquadramento delle malattie rare. Il DIMED prevede di reclutare 6 ricercatori di tipo A (3 con fondi del progetto e 3 con fondi del dipartimento stesso). Per potenziare l'organizzazione gestionale del progetto verranno attivate due progressioni di personale tecnico amministrativo (PTA) da C a D.
Descrizione azioni pianificate 2020-2022	Per quanto riguarda il reclutamento di altro personale, si prevede di reclutare oltre a quanto indicato nel biennio 2018-2019, anche due ricercatori a tempo determinato di tipo B (50% del finanziamento MIUR). Per potenziare la struttura organizzativa e gestionale da dedicare al progetto, saranno create una posizione di PTA di livello D e tre progressioni interne (1 passaggio da B a C, 3 passaggi da C a D). La coerenza di tale iniziativa con gli obiettivi del progetto consta nella necessità di un supporto amministrativo specifico ai gruppi coinvolti nello studio delle malattie rare, agli ERN ed al coordinamento della attività gestionali dei laboratori.

QUADRO D.5

D.5 Infrastrutture

Obiettivi specifici	Il DIMED intende implementare le proprie infrastrutture, rendendo quelle esistenti funzionali all'approccio alle malattie rare e acquisendone altre. Nell'ambito della ricerca: - Laboratorio OMICS: Il budget sarà dedicato alla locazione/ristrutturazione e adeguamento dei laboratori (50.000 euro/anno, totale 250.000 euro) ed acquisizione di nuovi strumenti: - Laboratorio diffuso malattie rare: il budget sarà dedicato alla realizzazione di un laboratorio di informatica/biostatistica (totale 50.000 euro) ed all'acquisizione di nuovi strumenti (50.000 euro/anno per 5 anni, tot. 250.000 euro). Segue un elenco della strumentazione ritenuta strategica per le finalità del progetto e del DIMED: - Cytomics (citomica, disciplina di analisi cellulare ad alta resa): (i) ImageStream strumento per accoppiare la citofluorimetria ad alto throughput ed imaging cellulare. Costo: 286.000 euro; (ii) Incyte, strumento automatizzato per microscopia live ad alta risoluzione. Costo: 190.000 euro. - Strumento per Next Generation Sequencing (NGS). Costo: 100.000 euro. - Digital PCR, per la quantificazione accurata e precisa degli acidi nucleici, indispensabile per ricercare varianti rare. Costo: 80.000 euro. - NanoSight, per la quantificazione e la caratterizzazione delle nanoparticelle in campioni biologici. Costo: 90.000 euro. - DEPArray per l'analisi di cellule rare presenti in campioni complessi. Consente anche il sorting cellulare per effettuare analisi NGS di singole cellule. Costo: 160.000 euro. Nell'ambito della didattica: potenziamento delle attrezzature per la didattica avanzata. Si prevede di allocare circa 100.00 euro/aula (per un totale di euro 300.000 per 3 aule). In ambito gestionale/organizzativo: Riorganizzazione dell'attività segretariale allo scopo di renderla funzionale alla gestione integrata degli ERN e delle altre infrastrutture per didattica e
----------------------------	--

	ricerca. Azioni programmate Si ritiene che le infrastrutture siano fondamentali per l'attuazione del progetto e che quindi debbano essere sviluppate, almeno in versione preliminare, nei primi 2-3 anni di attività.
Descrizione azioni pianificate 2018-2019	Organizzazione del laboratorio OMICS mediante identificazione, adeguamento o locazione dei locali e acquisizione della strumentazione. Inizio delle attività mediante applicazione della tecnologia NGS al servizio dei gruppi di ricerca attivi nello studio delle malattie rare. Organizzazione del laboratorio diffuso mediante audit su strumentazione necessaria e censimento di quella già disponibile; definizione dell'iter per l'accesso alle attrezzature del laboratorio diffuso. Avvio delle attività in fase "sperimentale" per alcuni gruppi di ricerca coinvolti nello studio delle malattie rare. Avvio del potenziamento delle infrastrutture per la didattica mediante censimento delle strutture ed identificazione di quelle maggiormente adeguate, definizione delle necessità didattiche, identificazione dellequipaggiamento richiesto. Inizio, in fase "sperimentale", di utilizzo della didattica avanzata per un corso integrato nel corso di Laurea Magistrale in Medicina e Chirurgia. Avvio della riorganizzazione gestionale mediante identificazione delle necessità logistiche, censimento degli ERN e qualificazione del personale.
Descrizione azioni pianificate 2020-2022	Completamento e consolidamento del laboratorio OMICS e del laboratorio diffuso mediante acquisizione della strumentazione carente; potenziamento delle collaborazioni con gli altri dipartimenti; sviluppo di un solido sistema di accesso per interni ed esterni; ampliamento a tutti i gruppi di ricerca. Perfezionamento dell'equipaggiamento multimediale delle aule identificate. Avvio e consolidamento di un sistema strutturato di didattica avanzata per l'apprendimento nell'ambito delle malattie rare aperto a tutti i corsi di Laurea afferenti al Dipartimento. Realizzazione e consolidamento della riorganizzazione gestionale funzionale al ruolo del Dipartimento nello studio delle malattie rare e gestione delle infrastrutture di ricerca e didattica.
QUADRO D.6	
D.6 Premialità	
Obiettivi specifici	Nel contesto del progetto, il DIMED in accordo con il regolamento di ateneo approvato nel CDA del 27/09/2017, intende attuare specifiche iniziative di premialità rivolte essenzialmente a due scopi: 1) incrementare la propria attrattività nei confronti di candidati stranieri alle posizioni di ricercatore a tempo determinato. 2) promuovere le attività dei docenti e del personale tecnico-amministrativo coinvolto a vario titolo nel progetto, secondo modelli premiali. Specificamente saranno implementate le seguenti attività: - Starting grant per i 3 dei 6 ricercatori tipo A (15.000 euro/anno per 3 anni) = 135.000 euro totali. - Starting grant per i 2 ricercatori tipo B (25.000 euro/anno per 3 anni) = 150.000 euro totali. - Attribuzione premiale, su base annuale, di una quota salariale al personale docente (inclusi i ricercatori a tempo determinato) ed al personale tecnico-amministrativo sulla base di risultati e non di attività (budget complessivo 114.000 euro/anno per 5 anni). Sono stati preliminarmente individuati i seguenti indicatori di risultato: - Personale docente: pubblicazione di almeno un articolo scientifico su riviste internazionali peer review inerente alla tematica del progetto; ottenimento di finanziamenti su base competitiva per progetti nell'ambito delle malattie rare. - Personale tecnico di laboratorio: partecipazione alla pubblicazione di almeno un articolo scientifico su riviste internazionali peer review inerente alla tematica del progetto. - Personale tecnico-amministrativo: gestione efficace dei fondi del progetto; supporto alle attività didattiche e di ricerca connesse al progetto; organizzazione eventi congressuali connessi al progetto; procedure di reclutamento personale previsto dal progetto; attività per l'allestimento spazi e aule didattiche e di ricerca previste nel progetto; supporto informatico al progetto.

Descrizione azioni pianificate 2018-2019	La premialità è prevista per il periodo 2020-2022, sulla base della rilevazione dei risultati ottenuti (vedasi riquadro successivo).
Descrizione azioni pianificate 2020-2022	Premio/Starting grant annuale per 3 anni per 3 dei 6 ricercatori di tipo A, sulla base della produzione scientifica realizzata nel primo biennio; premio/starting grant per i 2 ricercatori di tipo B. Premialità annuale per il personale docente e tecnico-amministrativo.

QUADRO D.7

D.7 Attività didattiche di elevata qualificazione

Obiettivi specifici	Il Dipartimento intende avviare un piano dettagliato di sviluppo delle attività didattica nell'ambito dei corsi di laurea e dei dottorati già attivi. Si prevede anche l'attivazione della Scuola di Specializzazione biennale in lingua inglese "Rare Disease Management" (400.000 euro), rivolta a laureati in possesso di Laurea magistrale in Medicina, Biologia, Scienze Economiche e dell'Amministrazione che intendano assumere la Direzione di un Centro per Malattie Rare ed in genere approfondire le tematiche legate alla gestione sanitario-amministrativa del Centro. Borse di studio di Dottorato 2/anno per 5 anni (550.000 euro) Borse di studio per personale tecnico 2/anno per 5 anni (200.000 euro)
Descrizione azioni pianificate 2018-2019	1) Potenziamento della didattica nei Corsi di Laurea e Dottorati afferenti al Dipartimento: - Corso di Laurea Magistrale in Medicina e Chirurgia: inserimento in insegnamenti esistenti di approfondimenti sulle malattie rare. - Corso di Laurea in Infermieristica: attivazione di 3 corsi opzionali: 1. Approccio infermieristico alle malattie rare; 2. Ruolo dell'infermiere di ricerca nei registri malattie rare; 3. L'alleanza paziente-medico-infermiere nella gestione delle malattie rare. - Corso di Dottorato di Ricerca: attivazione di 2 borse di studio a tema vincolato nel biennio. 2) Attivazione della Scuola di Specializzazione internazionale in Rare Disease Management (durata di due anni). L'accesso ai corsi avverrà tramite concorso per titoli ed esame, a seguito di Decreto Ministeriale e successivo bando dell'Ateneo di Padova, sede amministrativa della Scuola. La formazione specialistica non risponderà alle normative comunitarie e sarà suddiviso in moduli orari costituito da attività didattiche (vedi programma) ed attività pratiche quali la stesura da parte dello studente di Project Works sotto guida tutoriale, per un totale di almeno 500 ore di cui almeno 100 per stages ed attività pratiche. I tutors contribuiranno a creare programmi di formazione personalizzati. Gli studenti dovranno raggiungere l'80% delle ore di presenza, superare le prove intermedie e sviluppare i Project Works richiesti. L'esame finale consisterà nella discussione di una Tesi di Specializzazione. Il programma sarà il seguente: Area A: 1° anno 1. Aspetti Istituzionali della Gestione delle Malattie Rare; 2. Elementi di Economia Sanitaria nella Gestione delle Malattie Rare; 3. La Valutazione Epidemiologica; Area B: 2° anno 4. La gestione per Processi e Percorsi Clinici; 5. Lo sviluppo di strategie progettuali e sistemi di finanziamento; 6. Il management gestionale della terapia. Il budget previsto sarà di circa 200.000 euro/corso di specializzazione per 2 edizioni biennali, per affitto aule attrezzate per lezioni ed esercitazioni, viaggio e soggiorno dei docenti esterni, materiale didattico.

	3) Attività educativa - Nel Rare Disease Day 2018 organizzazione della conferenza stampa "Rare Diseases and Orphan Drugs in Padua" verranno presentati il programma del progetto e la Scuola di Specializzazione Internazionale ad opinion leaders europei nelle Malattie Rare ed ai media - 6 cicli di seminari dedicati ai medici territoriali per la diffusione della sensibilizzazione del tema delle malattie rare. - N. 2 borse di studio di 20.000 euro/anno per 2 anni per personale non strutturato coinvolto nel progetto.
Descrizione azioni pianificate 2020-2022	1) Potenziamento della didattica nei Corsi di Laurea afferenti al DIMED: - Corso di Laurea Magistrale in Medicina e Chirurgia: attivazione del corso opzionale "Approccio integrato multidisciplinare alle malattie rare" - Corso di Dottorato di Ricerca: attivazione di 2 borse di studio a tema vincolato nel biennio 2) Attivazione della seconda edizione biennale della Scuola di Specializzazione biennale in lingua inglese "Rare Disease Management". Un nucleo di valutazione effettuerà una rilevazione della valutazione della didattica delle prime due edizioni da parte dei primi specialisti formati e dei docenti. Verranno apportate eventuali variazioni al programma in base all'analisi dei risultati della rilevazione delle opinioni 3) Attività educativa - Nel Rare Disease Day 2020 organizzazione della conferenza stampa "Rare Diseases and Orphan Drugs in Padua". - Cicli di seminari dedicati a medici specialisti per la diffusione della sensibilizzazione del tema delle malattie rare. - 2 borse di studio di 20.000 euro/anno per 3 anni per personale non strutturato coinvolto nel progetto.

QUADRO D.8

D.8 Modalità e fasi del monitoraggio

Il controllo strategico del progetto di sviluppo sarà effettuato seguendo la matrice Logical Framework Approach (LFA) secondo la metodologia Goal Oriented Project Planning (GOPP) (vedi allegato). Questo approccio prevede per ogni obiettivo generale e specifico, per i risultati attesi e le attività svolte, una descrizione, indicatori quantificabili, dati attendibili per la verifica dei risultati e condizioni rilevanti per la riuscita del progetto.

Il monitoraggio verrà strutturato in fonti di verifica interne ed esterne, e sarà basato sulla valutazione di indicatori di attività e di impatto.

Verranno istituiti un Board di verifica interna al DIMED ed un Board internazionale di verifica e monitoraggio esterno.

Il Board interno sarà presieduto dal Direttore di Dipartimento, e sarà composto da un referente amministrativo e da 3 docenti eletti all'interno del DIMED ed avrà in prevalenza funzioni di verifica e controllo in tema di arruolamento, premialità ed allocazione delle risorse.

Il Board esterno sarà composto da 3 personalità di riferimento a valenza internazionale in tema di malattie rare ed avrà compiti di valutazione e monitoraggio delle ricadute assistenziali, formative e di ricerca della progettualità dipartimentale.

Indicatori di attività

1. Reclutamento effettivo rispetto a quello programmato (>70% nel biennio 2018-2019 e 100% alla fine del progetto).
2. Risorse allocate: risorse effettivamente utilizzate in relazione allo stadio di avanzamento del progetto (>60% nel biennio 2018-2019 e 100% alla fine del progetto).
3. Attività clinica:
 - baseline: pazienti attualmente inseriti in studi retrospettivi (circa 10% su un totale di 7.250 pazienti seguiti); obiettivo: raggiungere il 30%;
 - baseline: pazienti attualmente inseriti in studi prospettici (circa 1% su un totale di 7.250 pazienti seguiti); obiettivo: raggiungere il 3%;
4. Attività formativa: a) attivazione di almeno 3 corsi opzionali dedicati alle malattie rare nei corsi di laurea afferenti al Dipartimento, b) formazione di almeno 10 specialisti grazie al programma della Scuola di Specializzazione Biennale in Rare Disease Management per ogni edizione.
5. Attività di ricerca: a) pubblicazioni di almeno 10 articoli nel contesto delle malattie rare su riviste con IF >3.

Indicatori di impatto

1. Reclutamento del personale: almeno 5 pubblicazioni riferite alla progettualità in riviste con IF >3, pubblicate nel triennio successivo alla chiamata.
2. Attività clinica: a) somministrazione e analisi di questionari a pazienti e loro familiari relativamente alla qualità percepita dell'offerta assistenziale (almeno 10% dei pazienti seguiti);
3. Attività formativa: analisi dei giudizi degli studenti sulla qualità formativa dei percorsi dedicati alle malattie rare (punteggio >8).
4. Attività di ricerca: superamento della soglia di 30 dell'H-index da parte di almeno 5 docenti nel corso del progetto.

Sarà sviluppato un sistema "web-based" dipartimentale di comunicazione interna e reportistica finalizzato a informare puntualmente i membri del DIMED relativamente agli stati di avanzamento delle linee progettuali.

In riferimento alla ricerca saranno pianificati meeting semestrali di condivisione e verifica interna di avanzamento delle linee progettuali e, dalla fine del primo biennio, un meeting annuale di verifica e confronto sullo stato di avanzamento alla presenza del Board internazionale.

Per questa sezione è stato inserito un allegato.

QUADRO D.9

D.9 Strategie per la sostenibilità del progetto

Alla fine del quinquennio 2018-2022, il DIMED disporrà di una organizzazione polifunzionale che assisterà i Docenti del DIMED nello svolgimento dei compiti istituzionali (assistenza, ricerca e didattica) nel campo delle malattie rare e delle malattie complesse.

Grazie alla creazione di nuove strategie diagnostiche, alla individuazione di nuovi geni causali, ed al miglioramento della gestione dei dati (registri specifici e database elettronici) ed alla accresciuta collaborazione inter ed intra specialistica, i pazienti beneficeranno di team multidisciplinari focalizzati anche sul supporto psicologico al paziente e sul sostegno alla famiglia. La realizzazione di percorsi diagnostico-terapeutici ben definiti consentirà un ulteriore reclutamento di pazienti accrescendo le competenze dei Docenti del DIMED e migliorando le loro capacità di gestione e cura di queste malattie. Il vantaggio socio-sanitario che deriverà dalla realizzazione del progetto DIMAR è quindi destinato a durare e ad accrescersi nel tempo.

La realizzazione del laboratorio di ricerca -OMICS, del laboratorio "diffuso" ed il miglioramento nella utilizzazione e nella gestione delle attrezzature del DIMED consentirà di proseguire con le ricerche. Le aumentate conoscenze di metodologia statistica ed epidemiologica porterà alla elaborazione di progetti competitivi e alla realizzazione di studi innovativi con conseguente acquisizione di finanziamenti nazionali ed europei che daranno ulteriore impulso all'attività di ricerca dei Docenti del DIMED. L'incremento del potere diagnostico e l'acquisizione di una competenza statistica ed epidemiologica specifica per queste malattie permetterà di proseguire anche la ricerca clinica condotta sia in modo spontaneo, ma anche in collaborazione con altri Centri favorendo l'Internazionalizzazione del Dipartimento e facilitando l'acquisizione di finanziamenti esterni.

Dal progetto trarrà grande vantaggio anche la didattica grazie alla riorganizzazione delle attrezzature innovative e alla accresciuta competenza del corpo Docente. I vantaggi saranno certamente mantenuti nel tempo anche dopo la fase di finanziamento ministeriale. Le competenze cliniche, di ricerca di base e di metodologia statistica dei Docenti assieme all'elevato numero di pazienti con malattie rare afferenti alle diverse sezioni pone il nostro Dipartimento in una posizione privilegiata per l'insegnamento degli aspetti fisiopatologici, clinici, farmacologici e gestionali delle malattie rare. Il vantaggio per gli studenti del Corso di Laurea Magistrale in Medicina e Chirurgia e degli altri Corsi afferenti al DIMED proseguirà certamente anche dopo il 2022. E' intenzione del DIMED proseguire l'attività educativa post-laurea attraverso l'organizzazione di Convegni e Corsi sia a carattere nazionale che internazionale e della Scuola di Specializzazione in "Rare Disease Management". L'organizzazione di queste attività educazionali potrà essere effettuata direttamente dal DIMED (attività di provider ECM) ed i proventi che ne derivano potranno essere utilizzati per sostenere il progetto anche al termine del quinquennio 2018-22.

Le attività di assistenza, ricerca e didattica svolte dai Docenti del DIMED e focalizzate inizialmente sulle malattie rare avranno un effetto volano su altre malattie complesse di pertinenza dei 18 SSD afferenti al DIMED anche dopo il 2022. Tale progettualità troverà infatti continuità al completamento del quinto anno del progetto mediante uso di risorse proprie, derivanti dall'overhead di progetti in cui il DIMED è proponente. A supporto di quanto sopra (vedasi sezione D1 e D3) il DIMED ha acquisito 8,5 milioni di euro negli ultimi cinque anni. Il vantaggio finale sarà sia per il DIMED che vedrà accresciuta la sua reputazione nazionale ed internazionale, ma soprattutto dei pazienti che rimangono

l'obiettivo finale di ogni attività medico-scientifica.

Sezione E - Budget per la realizzazione del progetto

QUADRO E.1			E.1 Reclutamento di personale										
<i>Punti Organico destinati dall'Ateneo: 0,50</i> <i>Combinazione scelta: Punti 1 PO + 2 RU B; Punti Organico = 2,30; Risorse = 3.933.000 €;</i> <i>Residui: Punti Organico = 1,05; Risorse = 1.795.500 €</i> <i>Massimo destinabile = 5.728.500 €</i>													
Tipologia	BUDGET PUNTO ORGANICO (numero)					RISORSE FINANZIARIE (€)				RECLUTAMENTO (testo)			
	PO "Budget MIUR Dipartimenti di Eccellenza"		Eventuali Punti Organico su altre risorse disponibili		Totale Punti Organico	Risorse "Budget MIUR Dipartimenti di Eccellenza"	Eventuali altre risorse disponibili		Totale risorse	Totale persone da reclutare	Descrizione altro personale ed eventuali risorse proprie e/o di enti terzi	Area CUN di riferimento ed eventuale macro-settore o settore concorsuale	
	Opzione selezionata	PO residui	PO Ateneo	PO su finanziamenti esterni			Risorse proprie	Risorse di terzi					
Professori esterni allateneo di I fascia	1,00	0,00	0,00	0,00	1,00	1.710.000	0	0	1.710.000	1,00		AREA CUN 6	
Professori esterni allateneo di II fascia	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0	0	0	0	0,00			
Ricercatori art. 24, c. 3, lett. b), Legge 240/2010 (compreso passaggio II fascia)	1,30	0,00	0,00	0,00	1,30	2.223.000	0	0	2.223.000	2,00		AREA CUN 6, AREA CUN 5	
Altro Personale tempo indeterminato		0,60	0,50	0,00	1,10	1.026.000	855.000	0	1.881.000	1,00	1 PTA-D; 1 passaggio B a C, 5 passaggi da C a D; 1 passaggio da RU a PA, 1	AREA CUN 6	

											passaggio da PA a PO;	
Altro personale tempo determinato (ricercatori di tipo A, Assegnisti di ricerca, Personale TA)						720.000	720.000	0	1.440.000	6,00	6 RTDA	AREA CUN 6, AREA CUN 5
Totale	2,30	0,60	0,50	0,00	3,40	5.679.000	1.575.000	0	7.254.000	10,00		

QUADRO E.2

E.2 Infrastrutture, premialita' al personale, attività didattiche di elevata qualificazione

Risorse Miur: 8.100.000

Risorse Miur Infrastrutture: 1.250.000

Risorse Miur Totali: 9.350.000

Totale Reclutamento personale: 5.679.000

Risorse residue: 3.671.000

Oggetto	Budget complessivo (€)	Budget dip. eccellenza (€)	Budget delle eventuali risorse aggiuntive certe proprie o da enti terzi (€)	Descrizione delle eventuali risorse già disponibili al Dipartimento e di quelle aggiuntive
Infrastrutture	1.756.000	1.711.000	45.000	fondi propri del Dipartimento
Premialità Personale	810.000	810.000	0	
Attività didattiche di alta qualificazione	1.150.000	1.150.000	0	
Totale	3.716.000	3.671.000	45.000	

QUADRO E.3

E.3 Sintesi

Oggetto	Budget complessivo (€)	Budget dip. eccellenza (€)	Budget delle eventuali risorse aggiuntive certe proprie o da enti terzi (€)
Professori esterni all'ateneo	1.710.000	1.710.000	0
Ricercatori art. 24, c. 3, lett. b), Legge 240/2010	2.223.000	2.223.000	0
Altro Personale	3.321.000	1.746.000	1.575.000
Subtotale	7.254.000	5.679.000	1.575.000

Infrastrutture	1.756.000	1.711.000	45.000
Premialità Personale	810.000	810.000	0
Attività didattiche di alta qualificazione	1.150.000	1.150.000	0
Totale	10.970.000	9.350.000	1.620.000

DIMAR – Logical Framework Approach

Matrice	Descrizione	Indicatori	Fonti di verifica	Condizioni
Obiettivo generale di sviluppo	Sviluppo di una piattaforma scientifica, didattica e gestionale per un approccio olistico al mondo delle malattie rare	Consolidamento del ruolo del Dipartimento nell'approccio alle malattie rare nel panorama nazionale ed internazionale	Indicatori quantitativi dell'attività scientifica e didattica e del posizionamento nazionale ed internazionale del Dipartimento	Competenze iniziali ed infrastrutture disponibili per l'approccio alle malattie rare
Obiettivi specifici	Potenziamento dell' <u>attività scientifica</u> dipartimentale nell'ambito delle malattie rare	Entità della produzione scientifica su tematiche relative alle malattie rare	N° pubblicazioni scientifiche, citazioni, H-index	Opzione pubblicazione "open access"
	Sviluppo di <u>iniziative didattiche</u> rivolte alla conoscenza dell'approccio alle malattie rare	Personale formato sulle malattie rare a più livelli (da laurea a specializzazione)	Numero di corsi attivati, numero di specialisti formati	Approvazione dei Corsi da parte della Scuola di Medicina e Ministero
	Ottimizzazione <u>infrastrutture</u> e <u>gestione amministrativa dello studio delle malattie rare</u>	Strumentazione acquisita ed infrastrutture sviluppate	Budget investito, nuove competenze tecnico amministrative acquisite	Disponibilità effettiva del budget nella ripartizione temporale prevista
Risultati attesi	<u>SCIENTIFICI</u> : attivazione di: lab. OMICS e lab. diffuso malattie rare; laboratorio di epidemiologia e biostatistica; studi sulle malattie rare come modelli di patologie comuni e sulle ricadute individuali e sociali	Disponibilità e funzionamento laboratori con personale dedicato; attività di biostatistica; avvio nuovi progetti di ricerca ed iniziative per il sociale	Report di attività dipartimentale su strumentazione disponibile ed attiva; Numero di pubblicazioni che hanno utilizzato le nuove infrastrutture di ricerca ed il laboratorio di biostatistica	Disponibilità effettiva dei locali da ristrutturare o ottenere in locazione per i laboratori
	<u>DIDATTICI</u> : attivazione di percorsi specifici nell'ambito dei Corsi di Laurea; Attività seminariale rivolte all'esterno; Corsi di Dottorato; Scuola di Specializzazione	Formazione di studenti attraverso Corsi Opzionali, Borse di Dottorato, Scuola di Specializzazione	Report delle scuole di Medicina, Scuole di Dottorato e Scuole di Specializzazione	Identificazione del personale da reclutare con le competenze richieste
	<u>GESTIONALI</u> : Potenziamento infrastrutturale ed ottimizzazione della gestione European Reference Network (ERN) malattie rare	Acquisizione nuove strumentazioni ed infrastrutture, gestione casistiche cliniche, registri ed ERN.	% di pazienti inseriti in registri o studi clinici; numero di ENR presenti in Dipartimento	Grado di ricettività degli studenti in relazione alla problematica delle malattie rare
Attività	Reclutamento del personale e premialità	1 P.O. + 2 RTD tipo B	% di concorsi espletati e budget speso	Disponibilità effettiva del budget
	Potenziamento infrastrutturale	Strumentazione e laboratori	% di acquisizione della strumentazione	Approvazione dei progetti da parte degli Enti competenti
	Attività scientifica	Progetti di ricerca	Numero di progetti avviati	Ricettività da parte degli studenti
	Attività didattica	Attivazione corsi e equipaggiamento aule	Num. di corsi attivati e studenti formati	Reperimento delle competenze scientifiche ed amministrative richieste
	Riorganizzazione amministrativa	Reclutamenti e progressioni personale	% di reclutamenti e progressioni	