

## **MITOCON PER LA RICERCA CLINICA NELLE MALATTIE MITOCONDRIALI BANDO PER DATA MANAGER**

### **Premessa**

**Mitocon** è dal 2007 l'organizzazione di riferimento in Italia per le persone affette da malattie mitocondriali e per i loro familiari e un punto di raccordo tra loro, la comunità scientifica e le istituzioni. Sostiene la ricerca scientifica per rendere concreta la speranza di trovare un giorno delle cure definitive e promuove il miglioramento della qualità della vita delle persone affette da malattie mitocondriali, bambini, adulti e le loro famiglie. Mitocon si avvale di un **Comitato Scientifico** composto da 16 esperti mondiali.

Nell'ambito delle attività di coordinamento della ricerca e di promozione delle attività scientifiche, nel 2018, Mitocon ha avviato la creazione del **Registro Clinico Italiano dei Malati Mitocondriali** (di seguito 'Registro') in collaborazione con i principali centri di riferimento per lo studio, la diagnosi e la cura delle malattie mitocondriali, nel rispetto delle garanzie di riservatezza e delle misure di sicurezza previste dal Regolamento Europeo 679/2016 relativo alla protezione dei dati personali ("GDPR").

Il Registro è lo strumento attraverso cui raccogliere i dati clinici dei pazienti mitocondriali seguiti dai vari centri di riferimento e da cui attingere le informazioni necessarie a formulare o verificare ipotesi scientifiche attinenti lo studio e le terapie. Il Registro è realizzato in forma di Banca Dati online per condividere i dati con istituti ed enti di ricerca allo scopo di conoscere meglio le malattie mitocondriali, conoscere le esigenze e i bisogni dei pazienti e delle loro famiglie e per accelerare il percorso per trovare una cura.

Nel 2020, a seguito del finanziamento dello **European Joint Programme on Rare Diseases 2019**, è partito ufficialmente il progetto **GENOMIT: "Mitochondrial Disorders: from a global registry to medical genomics, toward clinical trials"**, per la creazione di un Registro Globale dei pazienti mitocondriali di cui Mitocon è partner.

Il progetto Genomit è stato presentato da un **consorzio internazionale** di otto **Università e centri clinici e di ricerca** in Germania, Austria, Francia, Italia, Gran Bretagna e Giappone, in collaborazione con cinque associazioni di pazienti (Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V., Mitocon, The Lily Foundation, AMMI e IMP). Al fine di mettere a disposizione della comunità scientifica internazionale i dati clinici dei pazienti italiani occorre importare tali dati nel nuovo data base clinico globale, per questo è indispensabile la figura di un Data Manager che oltre all'import dei dati possa curare il controllo di qualità, realizzare statistiche e partecipare a studi e pubblicazioni scientifiche.

## 1. Finalità del Bando

Mitocon – Insieme per lo Studio e la Cura delle Malattie Mitocondriali ODV (d'ora in poi Mitocon), seleziona la figura di un/una Data Manager, con l'obiettivo di supportare il Network Mitocondriale nella gestione del Registro Clinico e del Genomit Project, di assicurare qualità, integrità e disponibilità dei dati e di contribuire alla conduzione di studi clinici attraverso le seguenti attività:

- Import dati dal Registro Clinico MiRe alla piattaforma Genomit;
- monitoraggio e controllo di qualità dei dati clinici dei pazienti mitocondriali;
- conduzione di analisi statistiche per finalità cliniche, di ricerca scientifica, di divulgazione e per la partecipazione a bandi nazionali e internazionali;
- estrazione e analisi dei dati con applicativo R Shiny;
- Sviluppo dell'applicativo R Shiny per la visualizzazione dei dati da parte dei clinici e di Mitocon;
- formazione sulle modalità di inserimento dati e sulle funzionalità della piattaforma ai centri aderenti al Network;
- supporto ai progetti del Network attraverso la messa a disposizione dei dati aggregati;
- sviluppo di una piattaforma/software di aggiornamento sui trial clinici e di supporto alla creazione di survey utili per le attività di Mitocon

In base all'esperienza maturata il candidato potrà ricevere un periodo di formazione da remoto o in house presso il centro capofila del Network (Pisa); in caso di periodo di formazione in house non è previsto apposito stanziamento di fondi per coprire le spese.

## 2. Destinatari del Bando

- Possono presentare la propria candidatura al Bando coloro (persone fisiche) che rispondano ai requisiti stabiliti nel presente Bando.
- Ai fini della validità della candidatura, ciascun candidato all'atto della propria adesione sarà chiamato ad attestare formalmente il possesso continuativo di tutti i requisiti previsti dal Bando stesso.

## 3. Risorse Disponibili

Le risorse allocate da Mitocon per il presente Bando sono pari a 30.000/trentamila,00 (lordo) ripartite in 12 mensilità.

## 4. Tipologia Contrattuale

Il rapporto di collaborazione tra il candidato selezionato e Mitocon sarà disciplinato da contratto a progetto.

## 5. Requisiti di ammissibilità

### Requisiti generali e specifici di partecipazione

Per partecipare al presente Bando i candidati dovranno essere in possesso dei seguenti requisiti specifici, oltre ai requisiti di idoneità professionale:

**Mitocon - Insieme per lo studio e la cura delle Malattie Mitocondriali Odv**

Organizzazione di Volontariato iscritta al Registro della Regione Lazio – Sezione II n° 705 del 8/9/2008

CF: 97488070588 Sede legale: Via Francesco Benaglia,13 00153 Roma - Tel. 06 66991 333/334 - Contact center pazienti: 340 7569156

Sito internet: [www.mitocon.it](http://www.mitocon.it) E-mail: [info@mitocon.it](mailto:info@mitocon.it) PEC: [mitocononlus@pec.it](mailto:mitocononlus@pec.it)

- a) Laurea Magistrale in Medicina e Chirurgia o laurea magistrale in statistica, biologia, scienze farmaceutiche e biomolecolari o lauree equipollenti ai sensi di legge, conseguita da non più di 5 anni dalla data di scadenza del presente Bando;
- b) conoscenza Excel, Access e dei principali applicativi informatici di gestione e analisi database, competenze di base sul linguaggio di programmazione;
- c) ottima conoscenza dell'inglese in particolare scientifico (possibilmente accertato livello C1)
- d) documentata esperienza professionale post-laurea della durata di almeno 1 anno e/o partecipazione ad un master di ricerca clinica o di data manager per la ricerca clinica.
- e) Sarà considerato requisito preferenziale l'aver maturato documentata esperienza professionale nell'ambito delle malattie neuromuscolari

I candidati in possesso di titoli di studio acquisiti presso Università non italiane devono corredare la domanda di partecipazione con un documento attestante l'equipollenza e la convalida da parte dei competenti Organi Ministeriali Italiani dei titoli di studio e professionali relativamente alle attività sanitarie (es. Laurea in Medicina e Chirurgia). I candidati in possesso del titolo di cui alla lettera a) o di altro titolo accademico equivalente che sia stato rilasciato da un Paese dell'Unione Europea, possono essere ammessi a partecipare alla selezione purché i suddetti titoli siano equiparati con D.P.C.M., ai sensi dell'art.38, c.3 del D.Lgs. 165/2001. I requisiti devono essere posseduti dai candidati alla data di scadenza del termine di presentazione della domanda di ammissione alla selezione. La mancanza, o l'omessa dichiarazione, anche di uno solo di essi comporta la non ammissione alla selezione.

## 6. Documentazione richiesta per la candidatura

- Ogni candidato che intende aderire al presente Bando dovrà inviare la propria candidatura all'indirizzo [mitocononlus@pec.it](mailto:mitocononlus@pec.it) oppure tramite raccomandata a:

Mitocon ODV  
Via Francesco Benaglia, 13®  
00153 Roma

allegando:

- Curriculum vitae et studiorum;
- Fotocopia di un documento di identità in corso di validità;
- Titoli formativi e di carriera che documentino l'attività nel campo della ricerca clinica e nell'ambito delle malattie neuromuscolari (titolo preferenziale) e delle malattie mitocondriali (eventualmente corredati di autodichiarazione ai sensi del DPR 445/2000);
- Elenco pubblicazioni;
- Privacy Policy disponibile al seguente link debitamente sottoscritta <https://www.mitocon.it/privacy-policy/>;

Mitocon - Insieme per lo studio e la cura delle Malattie Mitocondriali Odv

Organizzazione di Volontariato iscritta al Registro della Regione Lazio – Sezione II n° 705 del 8/9/2008

CF: 97488070588 Sede legale: Via Francesco Benaglia,13 00153 Roma - Tel. 06 66991 333/334 - Contact center pazienti: 340 7569156

Sito internet: [www.mitocon.it](http://www.mitocon.it) E-mail: [info@mitocon.it](mailto:info@mitocon.it) PEC: [mitocononlus@pec.it](mailto:mitocononlus@pec.it)

## 7. Termini e modalità di presentazione delle domande

- Per partecipare al presente Bando, i candidati dovranno inviare la propria candidatura, completa di tutte le informazioni richieste, nel periodo **1 novembre 2022** (dalle ore 9:00) – **31 Dicembre 2022** (fino alle ore 24:00), secondo le modalità indicate all'art. 6. Per le candidature inviate a mezzo raccomandata farà fede il timbro postale.
- Le candidature pervenute dopo i termini fissati e/o con modalità differenti da quelle indicate e/o non corredate da tutta la documentazione richiesta non saranno prese in considerazione. Mitocon non si assume alcuna responsabilità per i ritardi o la mancata ricezione dovuti a disguidi telematici o ad altre cause ad essa non imputabili.
- Le domande e tutti gli allegati devono essere redatti in lingua italiana.

## 8. Criteri di ammissibilità

- Saranno considerate inammissibili le candidature provenienti da candidati che non siano in possesso di tutti i requisiti di cui all'art. 5; prive, anche solo parzialmente, della documentazione richiesta ai sensi dell'art. 6; - che non rispettino le tempistiche e/o i requisiti e/o le modalità di trasmissione descritti all'art. 7.

## 9. Processo di valutazione e selezione delle candidature

- Il processo di valutazione e selezione delle candidature è affidato da Mitocon ad una Commissione Esaminatrice
- I membri della Commissione Esaminatrice dovranno dimostrare di non avere conflitti di interesse. Mitocon ODV in ogni caso si riserva di integrare/modificare la composizione della Commissione giudicatrice per garantire l'imparzialità delle scelte.
- La classifica viene stilata dalla Commissione Esaminatrice e comunicata da Mitocon sul sito internet [www.mitocon.it](http://www.mitocon.it).
- Il giudizio della Commissione Esaminatrice è insindacabile, e pertanto non saranno presi in esame ricorsi, reclami, richieste di riesame, né altre forme di impugnativa.

## 10. Comunicazioni ai partecipanti

- Il candidato selezionato riceverà una comunicazione tramite posta elettronica certificata con riferimento degli esiti della selezione;
- nella comunicazione verranno specificati la data di inizio di frequenza e il termine entro il quale il candidato dovrà far pervenire la conferma per iscritto dell'accettazione della Borsa alle condizioni del regolamento vigente.

## 11. Trasparenza

Laddove previsto, in ottemperanza alle normative applicabili Mitocon si riserva di rendere trasparente, mediante pubblicazione sul proprio sito internet, l'erogazione del contributo in virtù del Progetto di cui al presente Bando.

## 12. Documentazione comprovante l'avvio e la conclusione del progetto di ricerca

- Alla fine dei 12 mesi dalla data di avvio dell'attività il Data Manager dovrà presentare a Mitocon una relazione conclusiva del progetto;
- Nell'eventualità in cui nel corso dei 12 mesi di assegnazione il Data Manager lasciasse l'incarico, il contributo non ancora maturato dovrà essere utilizzato per il periodo rimanente per un altro Data Manager che rispetti le caratteristiche indicate nel presente Bando.

## 13. Forza maggiore

- Mitocon non sarà responsabile per l'eventuale inadempimento alle condizioni del presente Bando, qualora tale inadempimento sia causato da calamità naturali, sommosse, epidemie/pandemie, incendi, o da altro evento imprevedibile ("atti di Dio") ed al di fuori della possibilità di controllo della parte che lo subisce;
- Resta inteso che, nel caso in cui la forza maggiore dovesse protrarsi per oltre 60 giorni dal suo insorgere, Mitocon avrà la facoltà di revocare anticipatamente il presente Bando.

## 14. Divulgazione del Bando

- Il presente Bando e la documentazione ad esso riferita sono pubblicati sulla pagina dedicata del sito [www.mitocon.it](http://www.mitocon.it)

## 15. Trattamento dei dati personali

- Ai sensi della normativa vigente, i dati personali forniti dai candidati saranno raccolti presso le strutture organizzative di Mitocon per le finalità di gestione della borsa di studio. Il conferimento di tali dati è obbligatorio ai fini della valutazione dei requisiti di partecipazione, pena l'esclusione dalla borsa di studio. Le medesime informazioni potranno essere comunicate alle amministrazioni pubbliche per la gestione del rapporto che verrà instaurato. L'interessato potrà far valere, presso Mitocon il diritto di accedere ai propri dati personali per verificarne l'utilizzo o, eventualmente, per correggerli, aggiornarli nei limiti previsti dalla legge.

## 16. Norme Finali

- Mitocon si riserva a suo insindacabile giudizio, la facoltà di modificare, sospendere o annullare il presente avviso senza che per i concorrenti insorga alcuna pretesa o diritto. Per eventuali chiarimenti o informazioni gli aspiranti potranno rivolgersi all'indirizzo [scientificoffice@mitocon.it](mailto:scientificoffice@mitocon.it)

Roma, 27/10/2022

Fac-simile domanda di partecipazione

**Al Presidente della Mitocon ODV**

Il/La \_\_\_\_\_ sottoscritto/a  
\_\_\_\_\_ chiede di  
essere ammesso a partecipare alla selezione per il Bando Mitocon per la Ricerca Clinica-  
Bando per Data Manager.

Ai sensi degli artt. 46 e 47 del D.P.R. 445/2000, consapevole che le dichiarazioni mendaci  
sono punite ai sensi del codice penale e delle leggi speciali in materia,

**dichiara**

- di essere nato/a a \_\_\_\_\_ (prov. \_\_\_\_\_ ) il  
\_\_\_\_\_
- di \_\_\_\_\_ essere \_\_\_\_\_ residente \_\_\_\_\_ a  
\_\_\_\_\_ (prov. \_\_\_\_\_ )  
CAP \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_ via/piazza \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_ n. \_\_\_\_\_
- di eleggere il seguente domicilio agli effetti del bando (se diverso dalla  
residenza) \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
- telefono \_\_\_\_\_ fisso \_\_\_\_\_  
cellulare \_\_\_\_\_ indirizzo di posta elettronica \_\_\_\_\_
- che il proprio codice fiscale è il  
seguente: \_\_\_\_\_
- di \_\_\_\_\_ possedere \_\_\_\_\_ la \_\_\_\_\_ cittadinanza  
\_\_\_\_\_
- di non avere riportato condanne penali e di non avere procedimenti penali in corso /dichiara  
le seguenti condanne/procedimenti penali in corso  
\_\_\_\_\_
- (depenare la dichiarazione non pertinente);
- di avere conseguito i seguenti titoli di studio:

Denominazione titolo studio	Durata corso	Data conseguimento	Nome e luogo Università	Voto


- di non ricoprire impieghi presso Università o Enti pubblici;
- di non essere dipendente privato, anche a tempo parziale;
- di usufruire/non usufruire (depenare la dichiarazione non pertinente) di altre borse di studio a qualsiasi titolo conferite. In caso affermativo, si impegna a rinunciare prima della sottoscrizione del contratto di conferimento della borsa Mitocon oggetto del presente bando;
- di impegnarsi a comunicare ogni eventuale variazione relativa alle dichiarazioni rese nella presente domanda;
- che tutte le informazioni ed i dati relativi a
  - o Curriculum vitae et studiorum,
  - o Titoli formativi e di carriera che documentino l'attività nel campo delle malattie neuromuscolari e delle malattie mitocondriali (eventualmente corredati di autodichiarazione ai sensi del DPR 445/2000),
  - o Centro di riferimento
  - o Pubblicazioni,
 sono veritieri e i documenti prodotti sono conformi ai relativi originali;
- di avere preso visione del bando di concorso;
- di essere informato, ai sensi e per gli effetti di cui al Regolamento Europeo 679/2016 relativo alla protezione dei dati personali ("GDPR"), che i dati personali saranno trattati esclusivamente nell'ambito del procedimento per il quale la presente dichiarazione viene resa.