

Schema di

☐ Richiesta di autorizzazione ATTIVAZIONE Progetto di Formazione/Studio/Ricerca

☐ Richiesta di autorizzazione RINNOVO (per una sola volta) Progetto di
Formazione/Studio/Ricerca

1. NOMINATIVO E QUALIFICA DEL RESPONSABILE SCIENTIFICO DEL PROGETTO dott Antonio Varone, direttore ff UOC Neurologia
2. NOMINATIVO E QUALIFICA DEL TUTOR DELL'ASPIRANTE BORSISTA (QUALORA DIVERSO DAL RESPONSABILE SCIENTIFICO DEL PROGETTO) dott Alfonso Rubino, dirigente medico UOC Neurologia
3. TITOLO DEL PROGETTO raccolta dati di storia naturale di malattia nei differenti sottotipi di Atrofia Muscolare Spinale Early Onset
4. DESCRIZIONE DEL PROGETTO (si può allegare dettagliata descrizione con obiettivi, azioni, etc etc.) Alla luce dei nuovi Standard of care nel trattamento dell'atrofia muscolare spinale, si richiede supporto per sviluppare un progetto finalizzato a raccogliere dati retrospettivi e prospettici sulle differenti traiettorie di storia naturale di malattie in pazienti affetti da SMA early-onset, secondo la nuova classificazione funzionale e in base all'età. Nello specifico l'attività di ricerca verterà su 2 punti: 1) raccolta dati funzionali mediante somministrazione di scale specifiche (CHOP—INTEND, HINE2, 6MWT, HFMS, RULM), in tutti i pazienti SMA di età inferiore ai 18 anni; 2) identificazione di sottogruppi di pazienti pediatrici con caratteristiche cliniche affini; 3) identificazione di traiettorie di progressione specifiche per l'età pediatrica in linea con l'identificazione di sitters, non sitters e walkers.
5. OBIETTIVI DEL PROGETTO stabilire la nuova storia naturale della SMA alla luce degli standard di cura recentemente pubblicati e dei nuovi trattamenti disponibili.
6. ELENCO DELLE AZIONI/ATTIVITÀ PREVISTE raccolta dei dati funzionali mediante somministrazione di scale specifiche ((CHOP—INTEND, HINE2, 6MWT, HFMS, RULM) in tutti i pazienti SMA di età inferiore ai 18 anni; identificazione di traiettorie di progressione specifiche per l'età pediatrica in linea con l'identificazione di sitters, non sitters e walkers.
7. SEDE E STRUTTURA PRESSO CUI SONO PREVISTE LE ATTIVITÀ U.O.C Neurologia
8. FIGURA PROFESSIONALE PREVISTA PER LO SVOLGIMENTO DELLE ATTIVITÀ Medico Chirurgo Specialista in Neuropsichiatria Infantile ed equipollenti, Specializzandi iscritti all'ultimo anno di corso di Neuropsichiatria Infantile ed equipollenti.
9. TITOLO/I DI STUDIO DELL'ASPIRANTE BORSISTA QUALI REQUISITI DI AMMISSIONE PER IL BANDO PUBBLICO DI RECLUTAMENTO (in caso di rinnovo non compilare) Medico Chirurgo Specialista in Neuropsichiatria Infantile ed equipollenti, Specializzandi iscritti all'ultimo anno di corso di Neuropsichiatria Infantile ed equipollenti.
10. REQUISITI, COMPETENZE ED ESPERIENZA DELL'ASPIRANTE BORSISTA QUALI TITOLI

PREFERENZIALI PER IL BANDO PUBBLICO DI RECLUTAMENTO (in caso di rinnovo non compilare)

Esperienza maturata nel contesto ospedaliero di rilievo nazionale nella valutazione clinica e nella somministrazione di scale funzionali in pazienti pediatrici affetti da Atrofia muscolare spinale; conoscenza dei nuovi standard of care e delle nuove frontiere per il trattamento farmacologica per i suddetti pazienti.

11. DURATA COMPLESSIVA DEL PROGETTO 2 anni

12. IMPEGNO ORARIO COMPLESSIVO PREVISTO PER LA REALIZZAZIONE DEL PROGETTO 20 ore settimanali

13. AMMONTARE DEI FONDI DESTINATI AL PROGETTO € 50.000

14. AMMONTARE DEI FONDI DESTINATI ALLA BORSA DI STUDIO € 50.000

15. NATURA DEL FINANZIAMENTO LADDOVE GIA' ESISTENTE IN AZIENDA (INDICARE L'AUTORIZZAZIONE DI SPESA) Donazione Biogen.

16. NATURA DELLA PROPOSTA DI FINANZIAMENTO LADDOVE GIA' ESISTENTE Sovvenzione ed Erogazione liberale finanziata da Azienda Farmaceutica Biogen.

FIRMA E TIMBRO DEL RESPONSABILE DEL PROGETTO

Parere del Direttore di Dipartimento

Parere del Direttore Medico di P.O.

N.O. Direttore Sanitario

N.O. Direttore Generale

A.O.R.N. SANTOBONO-PAUSILIPON
NEUROLOGIA
Dott. Antonio Varone
NA021862

A.O.R.N. SANTOBONO-PAUSILIPON
DIPARTIMENTO DI NEUROSCIENZE
Direttore: Dott. G. Cinalli
U.O.C. NEUROCHIRURGIA
Direttore: Dott. G. Cinalli

DIREZIONE
SANITARIA
OSPEDALE
SANTOBONO