



## FRONTESPIZIO PROTOCOLLO GENERALE

AOO: DA

REGISTRO: Protocollo generale

NUMERO: 0012577

DATA: 16/08/2023

OGGETTO: Servizio avente ad oggetto la redazione di linee guida/istruzioni operative in lingua inglese per la fruizione di EuRR-Bone. Codice GAAC: 2022/730791  
Titolo Progetto\Acronimo: ERN BOND 2022 Periodo progettuale: 01/03/2022 – 30/09/2023. Importo presunto: € 39.000 CUP: D33C22000890006

SOTTOSCRITTO DIGITALMENTE DA:

Francesca Comellini

CLASSIFICAZIONI:

- [07-01]

DOCUMENTI:

File	Firmato digitalmente da	Hash
PG0012577_2023_Lettera_firmata.pdf:	Comellini Francesca	DE1430A6670FFF9BBB1D4F9C26370C49 4DC44A014CE9269F0219D00922F14728



L'originale del presente documento, redatto in formato elettronico e firmato digitalmente e' conservato a cura dell'ente produttore secondo normativa vigente.

Ai sensi dell'art. 3bis c4-bis Dlgs 82/2005 e s.m.i., in assenza del domicilio digitale le amministrazioni possono predisporre le comunicazioni ai cittadini come documenti informatici sottoscritti con firma digitale o firma elettronica avanzata ed inviare ai cittadini stessi copia analogica di tali documenti sottoscritti con firma autografa sostituita a mezzo stampa predisposta secondo le disposizioni di cui all'articolo 3 del Dlgs 39/1993.



A CHI DI COMPETENZA  
LORO SEDI  
00000

**OGGETTO:** Servizio avente ad oggetto la redazione di linee guida/istruzioni operative in lingua inglese per la fruizione di EuRR- Bone. Codice GAAC: 2022/730791 Titolo Progetto\Acronimo: ERN BOND 2022 Periodo progettuale: 01/03/2022 – 30/09/2023. Importo presunto: € 39.000 CUP: D33C22000890006

Con la presente si intende espletare indagine di mercato per il servizio in oggetto, al fine di individuare, nel rispetto dei principi di non discriminazione, concorrenza, parità di trattamento, rotazione e trasparenza, le ditte da invitare alla procedura di acquisizione del servizio.

I partecipanti dovranno essere in possesso dei requisiti di ordine generale ai sensi dell'art. 94 e 95 del D.Lgs 36/2023.

### **OGGETTO DEL SERVIZIO**

Nell'ambito del progetto ERN BOND 2022 si è reso necessario un servizio di stesura e redazione in lingua inglese di una dettagliata linea guida che funga da istruzione operativa per la fruizione del sistema EuRR-Bone.

EuRR-Bone è un sistema informatico atto a raccogliere e gestire i dati clinici, genetici e di pazienti affetti da malattie rare scheletriche e patologie rare del metabolismo osseo, realizzato nell'ambito dell'omonimo progetto europeo (rif. GA n. 946831), di cui l'Istituto Ortopedico Rizzoli è partner beneficiario (rif. Del. IOR n. 65 del 18/02/2020) e da marzo 2023 incluso nelle attività progettuali di ERN BOND 2022 di cui l'Istituto Ortopedico Rizzoli è coordinatore (rif. Del. IOR n. 326 del 28/02/2019).

Il sistema EuRR-Bone è composto da due registri: a) il registro eREC è un sistema di reporting (segnalazione elettronica) che mira a catturare e mappare le attività inerenti i pazienti con patologie rare scheletriche e del metabolismo osseo e comprendere la distribuzione sul territorio europeo. Tale piattaforma contiene informazioni completamente anonime. B) il registro di patologia CORE, invece mira a raccogliere un set di dati, anche sensibili, per svariate patologie rare scheletriche e del metabolismo osseo (attualmente 6: Osteogenesi Imperfetta, Acondroplasia, Meleorostosi, Displasia Fibrosa/Sindrome McCune Albright, Carcinoma delle Paratiroidi, Ipofosfatemia Rara). I dati sono inseriti dai professionisti sanitari e possono essere integrate con dati PRO (patient reported outcomes) inseriti dai pazienti.

La prestazione ha per oggetto l'affidamento di un servizio di stesura e redazione di linee guida/istruzioni operative che sia da supporto e semplifichi l'utilizzo dei moduli del sistema EuRR-Bone da parte dei professionisti sanitari, come previsto nel progetto di ricerca ERN BOND 2022.



In particolare, l'attivazione del servizio di stesura e redazione di linee guida/istruzioni operative è destinato ai professionisti specializzati nel trattamento e nella cura di malattie rare scheletriche e patologie rare del metabolismo osseo che già usano EuRR-Bone, ma soprattutto per coinvolgere nuovi professionisti e supportarli semplificando e guidando la compilazione del sistema EuRR-Bone.

Pertanto, il servizio richiesto, comprensivo della redazione di un report in lingua inglese che verrà pubblicato:

- sito di EuRR-Bone, collegato a quello ERN BOND
- disseminato alla rete dei membri di ERN BOND e ai potenziali nuovi utilizzatori del sistema

Il servizio deve prevedere inoltre:

- la possibilità di integrazioni ed aggiornamenti al documento relativi a modifiche eventualmente applicate ad EuRR-Bone;
- il coinvolgimento di alcuni professionisti, esperti di malattie rare scheletriche e patologie rare del metabolismo osseo, per la valutazione della fruibilità del documento redatto.

Il servizio deve essere prestato assicurando sempre e comunque una facile fruizione del documento redatto.

Per la realizzazione del servizio saranno necessarie competenze specialistiche in ambito informatico nella gestione e realizzazione di registri di patologie genetiche per le malattie rare e in ambito biomedico. Documentazione e quotazione in lingua inglese saranno accettate.

## **REQUISITI MINIMI RICHIESTI**

- Comprovata esperienza nella gestione e realizzazione di registri di patologie
- Ottima conoscenza della lingua inglese, in particolare della terminologia tecnico scientifica
- Comprovate competenze informatiche di sistemi per la registrazione di dati sensibili in ambito biomedico
- Esperienza nella redazione di linee guida/istruzioni operative per sistemi informatici

La manifestazione di interesse a partecipare alla procedura dovrà essere esclusivamente inviata a mezzo pec all'indirizzo: [acquisti@pec.ior.it](mailto:acquisti@pec.ior.it) entro **le ore 12:00 del giorno 8 settembre 2023**.

### **Unitamente alla manifestazione di interesse le ditte dovranno presentare:**

1. dichiarazione attestante il possesso dei requisiti di cui agli art. 94 e 95 del D.Lgs 36/2023
2. documentazione attestante il possesso dei requisiti minimi

Per eventuali delucidazioni le ditte interessate possono rivolgersi al Dott. Luca Sangiorgi, S.C. Malattie Rare Scheletriche tel: 051/6366342; [luca.sangiorgi@ior.it](mailto:luca.sangiorgi@ior.it), [info@ernbond.eu](mailto:info@ernbond.eu)



Il presente avviso è finalizzato ad un'indagine di mercato, non costituisce proposta contrattuale e non vincola in alcun modo l'Amministrazione che sarà libera di interrompere il procedimento avviato, senza che i soggetti richiedenti possano vantare alcuna pretesa.

A disposizione per eventuali informazioni, si porgono cordiali saluti.

Firmato digitalmente da:

Francesca Comellini

Responsabile procedimento:  
Francesca Comellini