

Punto 6. accordo di collaborazione SIN – RIN ACCORDO SIGLATO

Collaborazione tra Rete IRCCS delle Neuroscienze e Neuroriabilitazione (RIN) e Società Italiana di Neurologia (SIN) Reti di Ricerca degli IRCCS (DL 23 dicembre 2022 , n. 200)

Già previste dal D.L. 16 ottobre 2003 n. 288, le finalità delle reti IRCCS sono state ulteriormente definite dall'Art. 4 del D.L. 23 dicembre 2022 n. 200 che recita: *Le reti di ricerca degli IRCCS sono reti di eccellenza che perseguono finalità di ricerca prevalentemente traslazionale, promuovono il progresso delle conoscenze, sperimentano modelli di innovazione nei diversi settori dell'area tematica, anche per potenziare la capacità operativa del Servizio sanitario nazionale e delle reti regionali, e sono aperte alla collaborazione con gli altri enti del Servizio sanitario nazionale, con università ed enti pubblici di ricerca, con reti o gruppi di ricerca, anche internazionali, nonché con partner scientifici e industriali nazionali e internazionali.*

Le reti di ricerca degli IRCCS svolgono l'attività di ricerca sulla base di una programmazione quadriennale, articolata in traiettorie integrative rispetto alle linee di ricerca dei singoli Istituti, in coerenza con il programma di ricerca sanitaria, di cui all'articolo 12 -bis del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502.

Rete IRCCS delle Neuroscienze e Neuroriabilitazione (RIN)

La RIN è stata fondata nel 2017 dal Ministero della Salute per stimolare la collaborazione tra gli IRCCS, favorire la diffusione delle informazioni sulla attività clinico-scientifica e coordinare azioni di rilevanza nazionale e internazionale volte ad aumentare il rilievo e la competitività del settore.

La Rete promuove ed agevola la ricerca scientifica e tecnologica e le attività di formazione favorendo lo scambio di dati e risultati scientifici, l'accesso a tecnologie complesse e lo sviluppo di progetti comuni per migliorare prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione delle malattie specifiche (neurologiche, neuro-psichiatriche e patologie connesse) e trasferire i risultati delle ricerche nella filiera industriale (*technology transfer*).

Alla Rete sono attualmente associati 30 Istituti i cui ambiti disciplinari principali comprendono Neurologia dell'adulto (23 IRCCS), Neurologia del bambino (15 IRCCS), Neurochirurgia (14 IRCCS), Neuro-riabilitazione (23 IRCCS), Neuropsichiatria dell'adulto (7 IRCCS).

Oltre ad attività clinica e di ricerca (integrate, multidisciplinari, ad elevato contenuto tecnologico) gli IRCCS della Rete svolgono attività di alta formazione e hanno rapporti strutturati con Università.

La RIN si è sviluppata secondo un modello bidimensionale, caratterizzato da un lato dalla costituzione di Piattaforme Tecnologiche (in particolare Neuroimaging, Genomica, e Teleriabilitazione) e dall'altro dalla creazione di Istituti Virtuali Nazionali (IVN) per specifiche patologie. Ad oggi sono attivi 5 IVN (Demenze, Malattia di Parkinson e Disordini del Movimento, Sclerosi Multipla e Disordini Neuro-immunologici, Malattie Cerebrovascolari e Malattie Rare) e altri 3 sono in via di strutturazione (Malattie del Motoneurone, Epilessia e Neuro-oncologia). L'organo decisionale degli IVN è il Consiglio Direttivo (CD) formato da un rappresentante per ciascun IRCCS che indica esperti del proprio istituto per i diversi settori di attività. Il CD nomina il Coordinatore e l'Advisory Board. Viene inoltre individuato un Project Manager. Del Consiglio Direttivo fa parte con funzioni consultive il presidente o un suo delegato delle società scientifiche di settore e un rappresentante delle associazioni dei pazienti.

L'attività degli IVN è volta a promuovere l'innovazione e la competitività del sistema, e si ispira ai principi di *Condivisione* delle conoscenze, *Collaborazione*, *Armonizzazione* delle procedure e dei protocolli di studio per le diverse patologie, e *Integrazione* di infrastrutture e competenze.

Negli ultimi tre anni sono state elaborate SOPs per la valutazione clinica e neuropsicologica e per esami strumentali e di laboratorio (RM 1.5T e 3T, DAT-SPECT, PET-FDG, PET Amilode, neurofisiologia, genomica, biochimica plasmatica e liquorale) ed è stata sviluppata una piattaforma per la raccolta dati basata su REDCap e XNAT. E' stato finalizzato un accordo di contitolarità per la condivisione dei dati, è iniziata la raccolta di dati normativi e delle coorti di pazienti già disponibili nei diversi IRCCS, e sono stati avviati progetti di ricerca su diverse patologie. Per quanto riguarda l'area preclinica, è stato fatto un censimento dei modelli, dei campioni biologici e delle tecnologie disponibili, sono stati creati un data base e una Banca Virtuale di Campioni Biologici raccolti dai diversi IRCCS, e sono in corso uno studio multicentrico su modelli cellulari e uno studio di imaging strutturale e funzionale su modelli animali di malattia.

Queste attività preliminari sono finalizzate ad avere gli stessi standard di diagnosi e cura nei diversi istituti e a raccogliere sistematicamente ampie coorti di pazienti estesamente caratterizzati sul piano clinico e strumentale, e vaste serie di campioni biologici per studi multicentrici basati su una medicina di precisione ad alta definizione.

Accordo di Collaborazione tra RIN e SIN-Fondazione SIN

La RIN è il più grande network di ricerca italiano nell'ambito delle neuroscienze e mette le proprie competenze a disposizione della comunità scientifica in una visione di sistema nazionale.

Con questa premessa, **si propone una collaborazione strutturata tra RIN e SIN/Fondazione SIN con la finalità di creare sinergie per:**

- Promuovere la ricerca clinica e preclinica nel campo delle neuroscienze attraverso l'organizzazione congiunta di eventi a scopo di informazione e divulgazione scientifica e l'uso di social media.
- Organizzare eventi scientifici. In particolare, si propone una sessione congiunta RIN-SIN su un tema condiviso nell'ambito dei rispettivi congressi annuali nazionali.
- Sostenere un processo di armonizzazione delle procedure e dei protocolli di studio per le diverse patologie neurologiche anche attraverso la definizione e condivisione di data set minimi e la diffusione di SOPs cliniche, strumentali e di laboratorio.
- Sviluppare e condividere data base sulle coorti di pazienti, i campioni biologici e i modelli sperimentali disponibili per le diverse patologie.
- Promuovere la collaborazione su progetti di ricerca multicentrici, incrementando la massa critica delle popolazioni in studio.
- Partecipare congiuntamente a bandi di ricerca nazionali ed internazionali

Gli uffici di presidenza della RIN e della SIN, previa approvazione dei rispettivi organi decisionali, si impegnano a farsi parte attiva per attuare il programma di collaborazione.

Sin