

**LA RETE REGIONALE PER LE MALATTIE RARE IN TOSCANA:**  
**UNA RETE CLINICA APERTA ALL'EUROPA**

**PREMESSA**

L'esperienza sulle malattie rare, maturata in Regione Toscana a partire dal 2001, grazie al lavoro del gruppo regionale di coordinamento delle malattie rare, all'impegno dei professionisti, al contributo del Forum delle Malattie Rare e delle singole associazioni di malati, nonché all'apporto del Registro Toscano Malattie Rare, ha consentito lo sviluppo della rete attuale che, come testimonia il riconoscimento formale a livello europeo, è in grado di fornire risposte di grande valore. Le reti europee di riferimento (Reti ERN) istituite secondo la Direttiva 2011/24/UE e costituite da centri di riferimento appartenenti agli Stati membri, vedono infatti una importante presenza di strutture del SSR toscano.

La vitalità espressa nella fase di crescita spontanea della rete è stata determinante per la creazione e l'estensione progressiva della stessa, oggi deve però poter beneficiare di una strutturazione ulteriore in grado, da un lato, di valorizzare ed evidenziare le competenze e dall'altro di evitare la parcellizzazione dei percorsi di cura, garantendo una presa in carico complessiva dei pazienti affetti da Malattia Rara in centri altamente specializzati.

La Regione Toscana, in coerenza con la letteratura più recente in materia, che ritiene l'applicazione delle reti una tematica innovativa e di crescente interesse anche in ambito sanitario, si sta sempre più orientando verso l'organizzazione dei servizi ospedalieri e territoriali a rete. Si ritiene infatti che le Reti siano funzionali al miglioramento dell'efficacia e dell'efficienza del sistema poiché consentono, tra l'altro, la differenziazione dei contributi professionali, l'utilizzo più efficiente delle risorse, la condivisione delle migliori pratiche, la maggiore circolazione delle informazioni con conseguente accelerazione dei processi di diffusione dell'innovazione.

Le reti regionali esistono in Toscana da diversi anni e si sono sviluppate nel tempo con modalità e declinazioni diverse. Le reti per macro ambiti di intervento quali la rete oncologica e la rete pediatrica sono state recentemente aggiornate e potenziate con direttive regionali specifiche. La rete delle malattie rare è oggetto dell'attuale intervento normativo.

A queste si aggiungono le reti cliniche per patologia che possono essere realizzate anche all'interno delle macro reti rivolte a specifici target di pazienti come appunto quella oncologica e pediatrica, ecc. e nel caso delle malattie rare per gruppi di patologie affini mediante i centri dedicati.

Lo sviluppo di reti, quale elemento di innovazione in grado di fornire soluzioni ad una eccessiva parcellizzazione dei processi di cura ed alla mancanza di una visione complessiva del percorso del paziente, fa emergere l'importanza delle relazioni incrociate tra le diverse reti per escludere il ripresentarsi di compartimentazioni tra diverse aree di attività seppure di conformazione diversa. Da qui l'affermarsi del concetto di governance riferito non solo alla governance della rete in sé ma a quella del sistema di reti, in questa accezione i sistemi sanitari sempre più si configurano come 'network di networks' ovvero "Rete di reti" che supporta la realizzazione di processi di cura integrati a livello regionale, fortemente permeabili ed interconnessi con lo scopo di facilitare e rendere più efficaci ed omogenee le risposte e maggiormente fruibili le competenze professionali trasversali a più percorsi. In riferimento alle malattie rare in particolare il raccordo con la rete oncologica per i tumori rari e con la rete pediatrica per i percorsi riferiti all'età pediatrica.

La creazione di modelli a rete è da privilegiare laddove i percorsi clinico assistenziali per rispondere ad una patologia o a un gruppo omogeneo di patologie necessitano di una pluralità di interventi complessi fortemente interconnessi e che coinvolgono competenze e servizi differenti. La finalità è quella di allineare le pratiche correnti con le migliori evidenze per influenzare positivamente i risultati clinici e le esperienze dei pazienti e ridurre la variabilità dei comportamenti.

Con la riorganizzazione della Rete regionale per le malattie rare si persegue l'obiettivo di realizzare un modello di governance complessiva dei percorsi rivolti alle malattie rare nel quale i diversi apporti dei professionisti e dei servizi, coinvolti nei percorsi di cura delle singole malattie rare, costituiscono un insieme articolato in cui non solo sono definiti i ruoli e le funzioni, ma anche le relazioni tra i nodi della rete per facilitare la collaborazione tra professionisti di aziende diverse in una logica di cooperazione inter-organizzativa.

### **L'assetto organizzativo**

La rete regionale per le malattie rare è costituita dal complesso delle risposte clinico assistenziali assicurate dalle aziende e dagli enti del sistema sanitario regionale attraverso i Centri di Coordinamento, come definiti dal Piano Nazionale Malattie rare (recepito con DGR 695/2015) e le loro articolazioni.

In coerenza con l'impostazione delle reti ERNs a livello europeo e con il modello organizzativo delle reti cliniche regionali, l'organizzazione della rete viene rimodulata passando da un modello "in rete", incentrato prevalentemente su un coordinamento tecnico-scientifico e sulla condivisione di percorsi diagnostico-terapeutici e assistenziali, ad un modello "a rete" concepito come un insieme di servizi interdipendenti ed in relazione funzionale tra di loro mediante modalità di interazione fortemente strutturate, rafforzando inoltre la funzione di coordinamento

e di interfaccia con il livello nazionale e sovranazionale.

Gli elementi caratterizzanti il ridisegno della Rete della Malattie Rare sono:

- la realizzazione di un sistema di interconnessioni funzionali ed organizzative tra i diversi presidi accreditati per la diagnosi e la cura di una specifica malattia rara, o di gruppi di malattie rare, all'interno di una Unità di Percorso (UP) in una logica di percorso assistenziale
  - l'aggregazione delle UP corrispondenti a gruppi omogenei di patologie rare all'interno di un Centro di Coordinamento Regionale, riconducibile al concetto di rete per patologia (*Network*), o di Sotto-rete clinica (*Subnetwork*) nel caso di raggruppamenti che, per numerosità delle patologie afferenti, necessitano di un livello intermedio tra UP e CCMR
- la costituzione di un sistema di governance della rete regionale delle malattie rare, da assicurare tramite articolazioni organizzative e gestionali come di seguito specificato.

## **GOVERNANCE DELLA RETE REGIONALE DELLE MALATTIE RARE**

### **Missione, strutturazione e finalità**

La missione degli organi di governance della rete clinica è far emergere il contributo dei professionisti e dei pazienti, mediante le loro associazioni. Tali organi costituiscono la sede nella quale vengono definite le proposte per lo sviluppo della rete e dove si realizza l'interfaccia biunivoca con il livello regionale, in modo da allineare le attività della rete alle scelte di policy regionali.

Compongono la struttura della rete:

- 1. Responsabile della rete**
- 2. Comitato strategico**
- 3. Comitato Tecnico Organizzativo**
- 4. Advisory Board**
- 5. Centri di Coordinamento Malattie rare**
- 6. Unità di Percorso**
  
- 7. Registro Toscano Malattie Rare**

### **1) Responsabile della rete**

Per assicurare un coordinamento efficace della rete regionale e delle attività di ricerca che in

questo ambito specifico rivestono un ruolo fondamentale, considerata la complessità della Rete per le Malattie Rare, è previsto un Responsabile organizzativo e un Responsabile clinico che operano in stretta collaborazione.

I responsabili della rete assicurano la leadership complessiva della rete clinica coordinando le attività per la definizione delle scelte organizzative da attuare all'interno della rete e per il loro monitoraggio.

I responsabili sono nominati con decreto del Direttore della Direzione regionale competente.

La carica ha una durata di 5 anni ed è rinnovabile.

### **Funzioni dei Responsabili RMR**

- Coordinamento del Comitato Tecnico Organizzativo (Responsabile organizzativo) e Coordinamento dell'Advisory Board (Responsabile clinico),
- Supporto al Comitato strategico nell'attuazione delle decisioni assunte per gli ambiti di competenza.
- Coordinamento delle azioni per l'aggiornamento dell'organizzazione della rete e per promuoverne l'implementazione.
- Coordinamento delle attività per la definizione del documento di programmazione di rete.
- Cura dei rapporti di collaborazione con Istituzioni ed Enti di rilievo nazionale ed internazionale nell'ambito delle malattie rare.
- Interfaccia con i responsabili delle altre reti regionali sulla base di programmi condivisi.
- Proposta alla Direzione regionale competente in materia gli esperti per la partecipazione a gruppi e tavoli tecnici interregionali, nazionali e internazionali.

I Responsabili sono coadiuvati da personale con funzione di supporto tecnico organizzativo.

### **2) Comitato Strategico (CS)**

Il Comitato Strategico rappresenta l'organo decisionale della rete per le funzioni di pianificazione (definizione delle proposte di programmazione, di assegnazione di obiettivi comuni, di previsione di investimenti sui progetti condivisi) delle risposte clinico assistenziali per i pazienti affetti da Malattie Rare in Toscana.

E' composto da:

- Direttore della Direzione regionale competente in materia che lo presiede
- Responsabile del Settore regionale competente in materia di reti cliniche
- Responsabile organizzativo della Rete
- Responsabile clinico della Rete
- Direttori delle Aziende sanitarie ed enti del SSR o loro delegati

## **Compiti e funzioni**

- Approva la proposta di Piano Regionale delle Malattie Rare
- Approva il piano attuativo annuale e ne supervisiona la realizzazione
- Approva la proposta di sistema di indicatori di qualità per la valutazione delle performances della Rete e dei Centri di Coordinamento Malattie Rare
- Individua formalmente i responsabili dei Centri Coordinamento Malattie Rare
- Propone i nominativi dei membri dell'Advisory Board appartenenti al SSR
- Approva le proposte di aggiornamento della rete formulate dal Comitato tecnico organizzativo.

L'attività del Comitato strategico segue il ciclo della programmazione regionale, prevedendo di norma tre riunioni plenarie nell'ambito degli incontri periodici presso la Direzione regionale.

## **3) Comitato Tecnico Organizzativo (CTO)**

Rappresenta lo strumento operativo per il governo della rete e supporta il livello strategico per le attività di pianificazione, attuazione e monitoraggio.

E' composto da:

- Responsabile organizzativo della Rete
- Responsabile clinico della Rete
- Coordinatori dei Centri di Coordinamento delle Malattie Rare (CCMR)
- Referente del Registro Toscano Malattie Rare
- Responsabili dei Settori regionali della Direzione Diritti di Cittadinanza e Coesione sociale competenti in materia di reti cliniche e assistenza ospedaliera, ricerca clinica, assistenza farmaceutica, assistenza territoriale e socio-sanitaria o loro delegati
- Presidente del Forum Malattie Rare o suo delegato
- Coordinatore della rete CARE
- Referenti aziendali per le malattie rare

Alle riunioni del CTO partecipa il gruppo di supporto tecnico organizzativo regionale.

Possono inoltre essere chiamati a partecipare alle riunioni del Comitato il Direttore di ARS, o suo delegato, professionisti esperti e soggetti esterni sulla base delle necessità individuate dall'ordine del giorno.

Ai componenti e agli esperti partecipanti alle riunioni del Comitato non dipendenti del SSR, spetta il rimborso delle spese sostenute per le funzioni connesse alle attività dell'AB nella misura prevista per i dirigenti regionali. La partecipazione all'attività per i dipendenti del SSR è da considerarsi attività istituzionale.

## **Compiti e funzioni**

- Cura la predisposizione della proposta di Piano Regionale delle Malattie Rare.
- Definisce il piano attuativo annuale e ne coordina la realizzazione.Valuta le proposte di aggiornamento della rete formulate dai coordinatori dei Centri di Coordinamento MR relative alla necessità di Unità di percorso e all'individuazione dei professionisti/strutture che contribuiscono ad una percorso di cura e compongono la relativa Unità.
- Propone gli indicatori per la valutazione delle performances della rete e dei Centri di Coordinamento MR rispetto agli esiti delle cure e alla qualità di vita dei pazienti, all'utilizzo efficiente delle risorse, all'appropriatezza prescrittiva, in particolare dei farmaci ad alto costo.Promuove e monitora la definizione e l'aggiornamento del PDTA da parte dei Centri di Coordinamento MR, delle sotto-reti cliniche e delle Unità di Percorso. Formula proposte ed adotta iniziative finalizzate ad assicurare il buon funzionamento della rete.
- Pianifica, in accordo con il Forum delle malattie rare, le iniziative per assicurare una adeguata informazione ai cittadini, ai pazienti, alle loro famiglie e alle associazioni delle malattie rare. Monitora le partecipazioni a studi osservazionali e trials clinici comunicate dai CCMR. Esamina e valuta le proposte dei CCMR su patologie, in gruppi o singole, per le quali è necessario ricorrere a presidi autorizzati extraregionali sia in ambito nazionale che internazionale e cura la definizione dell'iter.

## **4) Advisory Board (AB)**

### **La ricerca nel campo delle malattie rare**

La Toscana è la Regione italiana con il maggior numero di strutture presenti nelle reti ERNs, questo significa che il SSR è un punto di riferimento europeo per diversi ambiti di malattie rare che richiedono cure altamente specializzate.

Con il nuovo assetto della rete viene fatto un ulteriore passo per fornire ai nostri professionisti il migliore contesto nel quale sviluppare collaborazioni professionali. La nuova rete regionale costituisce infatti una risposta complessiva al bisogno di salute delle persone con patologie rare: con la realizzazione di Centri dedicati a gruppi di malattie rare vengono concentrati gli sforzi sul fronte della prevenzione, cura e ricerca.

Nell'ottica quindi di un approccio globale alle malattie rare, non solo assistenziale, ma anche scientifico, la rete regionale risponde all'esigenza di coordinamento all'interno dei CCRM e delle UP delle partecipazioni a progetti di ricerca che finora erano spesso parcellizzate in punti diversi del SSR. Questo approccio integrato aumenta considerevolmente la capacità di effettuare studi di ricerca traslazionale da parte della rete e ridisegna anche il modo stesso di fare ricerca perché è concepito per favorire scambi e influenze reciproche tra i ricercatori.

La rete regionale per le Malattie Rare può inoltre sviluppare collaborazioni con istituzioni universitarie, centri di ricerca italiani ed internazionali, ONLUS/fondazioni ed altri stakeholders

per competenze e applicazioni nel settore. Le collaborazioni saranno finalizzate a promuovere network di ricerca clinica e preclinica e pubblicazioni scientifiche di impatto anche internazionale.

La rete promuove anche collaborazioni e partnership con altre realtà interessate alla crescita della ricerca nel campo delle malattie rare in ambito locale e/o nazionale.

### **Composizione Advisory Board**

Per sostenere lo sviluppo ulteriore della ricerca sulle malattie rare le attività di ricerca realizzate all'interno della rete regionale verranno periodicamente monitorate da un Advisory Board scientifico al fine di conoscere approfonditamente le iniziative in essere e favorire le sinergie tra le stesse, nonché valutare ulteriori ambiti di intervento.

L'Advisory Board è un organo consultivo della rete che ha lo scopo primario di supportare la Regione, attraverso un rapporto costante con l'Università, nella valutazione della qualità della ricerca, delle strategie scientifiche e dei relativi piani di attuazione, in linea con i massimi standard internazionali.

E' composto dal responsabile clinico che lo coordina e da 9 membri individuati tra esperti di rilievo nazionale o internazionale nel campo delle malattie rare, che potranno essere in parte anche professionisti esterni al SSR. I professionisti interni al SSR saranno proposti dal Comitato Strategico.

Ai componenti dell'Advisory Board, non dipendenti del SSR, spetta il rimborso delle spese sostenute per le funzioni connesse alle attività dell'AB nella misura prevista per i dirigenti regionali. La partecipazione all'attività dell'AB per i dipendenti del SSR è da considerarsi attività istituzionale

La carica ha una durata di 5 anni ed è rinnovabile.

Alla nomina dei membri si precederà secondo le indicazioni della normativa vigente.

### **Compiti e funzioni**

- Fornisce indicazioni per lo sviluppo dell'attività di ricerca e favorisce le collaborazioni con altre istituzioni nazionali e internazionali nel campo delle Malattie Rare.
- Promuove e supporta la partecipazione a specifici bandi di ricerca a livello nazionale ed europeo in stretta relazione con il settore competente in materia di ricerca clinica della Regione Toscana.
- Svolge funzioni consultive e di supporto tecnico scientifico al Comitato tecnico organizzativo, ai Centri di Coordinamento e alle Unità di percorso per lo sviluppo dell'attività di ricerca, in raccordo con il settore regionale competente per la ricerca e gli organismi appositamente costituiti per la valorizzazione dei risultati e per il presidio delle attività internazionali dedicate alla ricerca.
- Si raccorda con gli organismi aziendali e universitari per il supporto e la promozione della partecipazione ad attività di ricerca nazionali e internazionali.
- In raccordo con il settore regionale competente per la sperimentazione clinica, monitora,

attraverso la piattaforma informatica dedicata, l'andamento i trials clinici e degli studi osservazionali attivati a livello regionale.

## **5) Centri di Coordinamento Malattie Rare**

Vengono costituiti in coerenza con i raggruppamenti ERN in base all'area terapeutica, in modo da favorire l'integrazione delle ERN nel sistema sanitario nazionale e regionale, come raccomandato da EURORDIS.

Ogni Centro si configura come rete per patologia (Network) che riunisce le Unità di Percorso (UP) delle malattie o gruppi di malattie assegnati.

I Centri di Coordinamento Malattie Rare (CCMR) costituiscono le articolazioni organizzative alle quali è demandato il raccordo dei percorsi di cura erogati tramite le UP per le patologie rare dello specifico raggruppamento.

Per il funzionamento dei Centri devono essere perfezionati accordi interaziendali con i quali si definiscono anche i meccanismi organizzativi di coordinamento ed i criteri di assegnazione funzionale delle varie figure professionali coinvolte alle UP di pertinenza.

Per ogni centro viene individuato un coordinatore tra i responsabili delle Unità di Percorso maggiormente rappresentative della casistica e dei percorsi clinico assistenziali.

Al coordinatore vengono assegnati obiettivi di attività proposti dal Comitato tecnico organizzativo. La valutazione del raggiungimento avviene di concerto da parte delle Aziende coinvolte e del Responsabile della rete regionale.

### **Compiti e funzioni**

- Svolge una funzione di coordinamento delle Unità di Percorso che afferiscono al Centro che concorrono, in maniera integrata, all'attuazione dei percorsi dedicati alle patologie rare di competenza
- Coordina le attività per la definizione ed il costante aggiornamento dell'assetto organizzativo del CCMR, in applicazione delle indicazioni regionali
- Propone al Comitato tecnico organizzativo l'eventuale ridefinizione delle Unità di percorso e l'individuazione dei professionisti/strutture che contribuiscono ad una percorso di cura e compongono la relativa Unità
- Formula proposte inerenti i processi di miglioramento della qualità e sicurezza del CCMR e verifica il mantenimento di livelli adeguati di appropriatezza organizzativa attraverso il monitoraggio dei volumi minimi di attività dei presidi individuati per la gestione delle singole malattie rare/gruppi omogenei
- Raccoglie le proposte di partecipazione a studi osservazionali e trials clinici trasmesse dai



coordinatori UP e le inoltra all'Advisory Board per l'aggiornamento del censimento

- Programma le attività di aggiornamento professionale per i professionisti coinvolti nel CCMR
- Individua e propone al Comitato tecnico organizzativo le patologie per le quali è necessario ricorrere a presidi autorizzati extraregionali nazionali o internazionali anche avvalendosi ove necessario del Centro Nazionale Malattie Rare e con il coinvolgimento del Forum delle Malattie Rare
- Produce report periodici e relaziona sulle attività svolte al Comitato tecnico organizzativo
- Programma audit e effettua site visit presso le strutture coinvolte nelle UP.

I Centri di coordinamento individuati nella rete delle malattie rare, assolvono, nell'ambito delle rispettive branche specialistiche e limitatamente a condizioni patologiche classificabili come malattie rare, alla funzione di Centri Regionali di riferimento per cure all'estero e presso centri privati italiani non accreditati.

### **Sotto-Reti Cliniche (SRC)**

Sono articolazioni interne di un CCMR individuate nei casi in cui la numerosità delle patologie o dei gruppi omogenei e delle relative Unità di Percorso è tale da richiedere una suddivisione ulteriore come interfaccia tra CCMR e UP. Vengono individuate avendo come riferimento le reti ERN e i relativi "Sub-Networks".

Per ogni Sotto-Rete Clinica viene individuato un coordinatore tra i responsabili delle Unità di Percorso maggiormente rappresentative della casistica e dei percorsi.

## **6) Unità di percorso (UP)**

Le Unità di Percorso rappresentano le linee operative della rete e corrispondono ad articolazioni funzionali a carattere multidisciplinare e multiprofessionale individuate per singole patologie o gruppi di patologie affini. Ne fanno parte i diversi specialisti delle aziende sanitarie ed enti del SSR coinvolti nella gestione di uno specifico percorso assistenziale complesso.

Le UP, quali strumenti operativi del CCMR di riferimento, assorbono i fattori produttivi delle organizzazioni (aziende sanitarie) al cui interno si sviluppa, in quota parte, il percorso assistenziale.

Le UP sono caratterizzate da una elevata specializzazione e da una forte connotazione tecnico-professionale, non altrimenti rinvenibile in un singolo professionista\struttura, ai quali non si sostituiscono ma di cui surrogano le competenze richieste nei diversi ambiti disciplinari nel campo delle malattie rare.

Il coordinatore di ciascuna UP, avvalendosi del gruppo di lavoro individuato in accordo con il coordinatore del CCMR, definisce il PDTA con il quale vengono organizzate le attività dei professionisti/equipes coinvolti. Questi vengono individuati tenendo conto dei volumi di attività,

sulla base dei dati forniti dall'Agenzia regionale di Sanità, dei flussi del RTMR e di eventuali parametri specifici aggiuntivi.

Con il PDTA vengono definiti i ruoli previsti dalla rete regionale Malattie Rare (diagnosi clinica, diagnosi genetica, certificazione, terapia),

Il PDTA viene condiviso con l'associazione di malati rari di riferimento, con i referenti aziendali e altre reti interessate (rete pediatrica, rete oncologica, etc)

### **Compiti e funzioni**

- Coordina le attività per la definizione e aggiornamento dell/i percorso clinico assistenziale (PDTA)
- Individua i diversi ruoli nell'attuazione del PDTA per assicurare la presa in carico del paziente compresa la gestione della transizione dall'età pediatrica/evolutiva all'età adulta
- Verifica il mantenimento dei requisiti da parte dei professionisti/èquipes e propone al CCRM nuovi inserimenti o cessazioni
- Verifica l'attuazione dei percorsi clinico assistenziali tramite il monitoraggio degli indicatori previsti e l'effettuazione di audit clinici
- Coordina la partecipazione a studi osservazionali e trials clinici nelle patologie rare di competenza
- Cura la realizzazione delle attività di formazione previste dagli strumenti di pianificazione della rete
- Assicura la collaborazione con le associazioni dei pazienti e il coinvolgimento delle stesse nella definizione e monitoraggio dei percorsi.

### **7) Registro Toscano Malattie rare**

La Rete Regionale delle Malattie Rare si avvale del Registro Toscano Malattie Rare che viene popolato dai presidi autorizzati della rete mediante l'inserimento dei dati correlati alla prima diagnosi, controllo e piano terapeutico di malattia rara (secondo il DM 279/2001, il DPCM 12/1/2017 e la DGR 962/2017) in un database specificamente dedicato.

Il Registro rappresenta uno strumento fondamentale per la sorveglianza epidemiologica, fornendo elementi indispensabili per la programmazione sanitaria e alimenta il Registro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità secondo quanto previsto da specifica normativa e Accordi Stato/Regioni dedicati

Il Registro Toscano è gestito dalla Fondazione Toscana Gabriele Monasterio che gestisce anche il sito regionale dedicato alla Rete Toscana malattie rare, secondo quanto disposto da specifici atti regionali e accordi convenzionali.

### **Funzioni di supporto tecnico amministrativo**

Presso il settore competente per le malattie rare è attivato un gruppo composto da personale con competenza amministrativa, epidemiologica e nell'ambito delle professioni medico/sanitarie.

Il gruppo coadiuva il Responsabile clinico e il Responsabile organizzativo della rete, il Comitato strategico, il Comitato tecnico organizzativo e l'Advisory Board scientifico nelle analisi promosse per la valutazione dell'attuazione del Piano regionale per le Malattie Rare, della ricerca e della gestione amministrativa e nella stesura delle relazioni e dei rapporti previsti a livello regionale e nazionale.

Svolge funzioni di:

- segreteria organizzativa strutture della Rete (Responsabili, Comitato Strategico, Comitato Tecnico Organizzativo, Advisory Board);
- stesura report/statistiche/relazioni;
- gestione delle relazioni interne ed esterne alla rete in supporto agli organismi di governance della Rete;
- gestione documentale, normativa, amministrativa.