

**FORMATO EUROPEO
PER IL CURRICULUM
VITAE**



INFORMAZIONI PERSONALI

Nome	Sabina Gainotti
E-mail	sabina.gainotti@iss.it
Nazionalità	Italiana

COMPETENZE PERSONALI

Esperta nella conduzione di ricerche sociali di tipo quali e quantitativo, nell'analisi di problematiche etiche, nella redazione di articoli scientifici e altre pubblicazioni in lingua italiana e inglese.
Esperienza nel coordinamento di gruppi di lavoro e workpackages in progetti di ricerca Europea.

ESPERIENZA LAVORATIVA

- | | |
|---|--|
| • Date (da – a) | 21/12/2017 a oggi |
| • Nome e indirizzo del datore di lavoro | Unità di Bioetica, Presidenza dell'ISS, Istituto Superiore di Sanità, v.le Regina Elena, 299 |
| Tipo di impiego | Contratto a Tempo pieno e Indeterminato da Ricercatore |
| • Principali attività e responsabilità | Supporto alle attività del comitato etico, redazione di articoli scientifici, collaborazione a progetti di ricerca su temi di etica. |
| • | |
| • Date (da – a) | 2/09/2016 a 21/12/2017 |
| • Nome e indirizzo del datore di lavoro | Unità di Bioetica, Presidenza dell'ISS, Istituto Superiore di Sanità, v.le Regina Elena, 299 |
| Tipo di impiego | Contratto a Tempo pieno e Determinato da Ricercatore |
| • Principali attività e responsabilità | Supporto alle attività del comitato etico, redazione di articoli scientifici, collaborazione a progetti di ricerca su temi di etica. |
| • | |
| • Date (da – a) | 12/09/2013 al 12/09/2016 |
| • Nome e indirizzo del datore di lavoro | Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, v.le Regina Elena, 299 |
| • Tipo di impiego | Contratto a tempo pieno e Determinato da Ricercatore |
| • Principali attività e responsabilità | Collaborazione al progetto di ricerca Europea RD-Connect: an integrated platform connecting databases, registries, biobanks and clinical bioinformatics for rare disease research per il coordinamento del workpackage dedicato ai registri di malattie rare e la redazione di linee guida per il consenso informato dei pazienti. |
| • | |
| • Date (da – a) | 01/01/2013 al 31/12/2013 |
| • Nome e indirizzo del datore di lavoro | Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, v.le Regina Elena, 299 |
| Tipo di impiego | Borsa di Studio |
| • Principali attività e responsabilità | Screening neonatale esteso: proposta di un modello operativo nazionale per ridurre le disuguaglianze di accesso ai servizi sanitari nelle diverse regioni |
| • | |
| • Date (da – a) | 01/01/2012 al 31/12/2012 |
| • Nome e indirizzo del datore di lavoro | Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, v.le Regina Elena, 299 |
| Tipo di impiego | Borsa di Studio |
| • Principali attività e responsabilità | Developing MicroRNA as molecular biomarkers to tackle rare diseases |
| • | |
| • Date (da – a) | 01/04/2010-31/12/2011 |

- Nome e indirizzo del datore di lavoro
Tipo di impiego
 - Principali attività e responsabilità
- Dipartimento di Biologia Cellulare e Neuroscienze dell'Istituto Superiore di Sanità, v.le Regina Elena, 299
Borsa di Studio
Collaborazione al coordinamento dello studio no profit "Studio multicentrico, randomizzato in doppio cieco sugli effetti dell'uso combinato di litio e riluzolo in pazienti con Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) –studio ELIOS", coordinato dall'Istituto Superiore di Sanità.
- 02-01-2010 al 02-03-2010**
Centro Nazionale di Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute, Reparto di Farmacoepidemiologia, Istituto Superiore di Sanità, v.le Regina Elena, 299
Contratto di incarico libero professionale di ricerca
Collaborazione al progetto IGEA –Integrazione, gestione e assistenza per la malattia diabetica, per la definizione di un processo per l'adesione informata della persona con diabete alla gestione integrata.
- 01/08/2009-01/02/2010**
Dipartimento di Biologia Cellulare e Neuroscienze dell'Istituto Superiore di Sanità, v.le Regina Elena, 299
Contratto di incarico libero professionale di ricerca
Lavoro di coordinamento tra il comitato etico ISS e i comitati etici dei centri coinvolti nello studio no profit "Studio multicentrico, randomizzato in doppio cieco sugli effetti dell'uso combinato di litio e riluzolo in pazienti con Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) –studio ELIOS, coordinato dall'Istituto Superiore di Sanità.
- 11/09/2009-11/11/2009**
Unità di Bioetica, Istituto Superiore di Sanità, v.le Regina Elena, 299
Contratto di incarico libero professionale di ricerca
Collaborazione al programma straordinario di Ricerca Oncologica 2006 "WP5: Riduzione per la disparità nell'accesso dei pazienti ai mezzi diagnostici e alle terapie".
- 04/07/2008-04/07/2009**
Centro Nazionale di Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute, Reparto di Farmacoepidemiologia, Istituto Superiore di Sanità, v.le Regina Elena, 299
Contratto di incarico libero professionale di ricerca
Collaborazione al coordinamento dello studio no profit "Malattia di Alzheimer e antipsicotici: una sperimentazione clinica multicentrica, randomizzata, a lungo termine", coordinato dall'Istituto Superiore di Sanità.
- 5/12/2008-5/12/2009**
Centro Nazionale di Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute, Reparto di Farmacoepidemiologia, Istituto Superiore di Sanità, v.le Regina Elena, 299
Contratto di incarico libero professionale di ricerca
Collaborazione al progetto "Un percorso verso un programma di gestione integrata per le demenze in Italia"
- 30/6/06-28/8/06**
Centro Nazionale di Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute, Istituto Superiore di Sanità, v.le Regina Elena, 299
Contratto di prestazione occasionale
Collaborazione al progetto di ricerca: "Public policies, law and bioethics: a framework for producing public health policy across the European Union by examining concepts of European and universal ethical standards", coordinato dall'Università di Sheffield.
- 21/11/06**
Casa editrice Vita e Pensiero, Largo A. Gemelli, 1 Milano
Contratto di prestazione occasionale
Traduzione dall'inglese all'italiano per il manuale di etica professionale "Dental Ethics" di D.T.Ozar.

- Date (da – a) **1/12/2005-30/6/2006**
 - Nome e indirizzo del datore di lavoro Istituto d'Igiene dell'Università Cattolica del Sacro Cuore, L.go F. Vito 1, Roma
 - Tipo di impiego Contratto di collaborazione coordinata e continuativa di ricerca
 - Principali attività e responsabilità Collaborazione al progetto di ricerca "Famiglia e reti sociali: il ruolo dell'anziano" con l'Istituto italiano di Medicina Sociale.
-
- Date (da – a) **1/1/2004-30/6/2004**
 - Nome e indirizzo del datore di lavoro e-Next SRL, Roma
 - Tipo di impiego Contratto di collaborazione coordinata e continuativa di ricerca
 - Principali attività e responsabilità Consulente analista di processo e funzionale in ambito medico scientifico per lo sviluppo di un software per la prevenzione del rischio clinico.

ISTRUZIONE E FORMAZIONE

- Data **26/3/2007**
 - Istituzione Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma
 - Qualifica conseguita Dottorato di Ricerca in Bioetica
-
- Data **23/10/02**
 - Istituzione o formazione 'Università degli Studi di Bologna "Alma Mater Studiorum"
 - Qualifica conseguita Scuola di Specializzazione in Sociologia Sanitaria
-
- Data **05/07/1999**
 - Nome e tipo di istituto di istruzione o formazione Università degli studi di Roma "La Sapienza"
 - Qualifica conseguita Laurea in Sociologia
-
- Data **05/07/1993**
 - Nome e tipo di istituto di istruzione o formazione Istituto Gelasio Caetani, Roma
 - Qualifica conseguita Diploma di Liceo linguistico Sperimentale

PUBBLICAZIONI

Autore e coautore di numerosi articoli, come da elenco titoli, di cui:

- più di 30 articoli su riviste peer reviewed
- 10 articoli su riviste non peer reviewed e/o capitoli di libri
- 15 rapporti tecnici in qualità di autore e/o partecipante al gruppo di lavoro
- 17 altre pubblicazioni (brevi report, lettere e newsletter, recensioni di libri)
- 20 Conference papers
- 12 Poster

PROGETTI DI RICERCA

Progetti nazionali

Coordinamento

- Partecipazione al comitato di coordinamento dello Studio Elios "Studio multicentrico, randomizzato in doppio cieco sugli effetti dell'uso combinato di sali di Litio e Riluzolo in pazienti con sclerosi laterale amiotrofica (SLA)". Istituto Superiore di Sanità, CNESPS, Reparto di Farmacoepidemiologia. 2009.
- Partecipazione al comitato di coordinamento dello Studio Adcare "Malattia di Alzheimer e antipsicotici: una sperimentazione clinica controllata, randomizzata, a lungo termine". Istituto Superiore di Sanità, CNESPS, Reparto di Farmacoepidemiologia. 2009 – 2010.

Collaborazione

- Progetto IGEA: Integrazione, gestione e assistenza per la malattia diabetica preparazione di materiale informativo e modulistica (2010).

- Promuovere la ricerca oncologica – Programma Straordinario Oncologia 2006 “ISS per ACC”, collaborazione al package 5 del programma 1 Comunicazione e strutture informative in oncologia.

Progetti internazionali

Coordinamento

-Collaborazione presso il CNMR al coordinamento dello studio EPIRARE: European Platform for Rare Disease Registries. Progetto cofinanziato dalla Commissione Europea di 661400 Euro nell'ambito del Work Plan 2010 (Grant n. 20101202).

Collaborazione

- EuRECa (European Registries for Rare Endocrine Conditions), 2018-oggi: componente del WP5: Patients, Parents & Ethics: Resources. <https://eurreca.net/resources-wp5/>
- RD-CONNECT: An integrated platform connecting registries, biobanks and clinical bioinformatics for rare disease research, 2012-2018. Progetto finanziato da FP7-HEALTH - Specific Programme "Cooperation": Health, coordinato dall'Università di Newcastle Upon Tyne. WP leader del WP2: patient registries
- EATRIS: The European Advanced Translational Research Infrastructure in Medicine", 2008, per la redazione di report e articoli scientifici (articolo 1.1.22.)
- Public policies, law and bioethics: a framework for producing public health policy across the European Union by examining concepts of European and universal ethical standards. EuroPHEN (European Public Health Ethics Network) Finanziato da Commissione Europea, DG Research, FP5, Quality of Life Programme QL6-CT.

Gruppi di lavoro:

- Componente del Tavolo per il monitoraggio ed implementazione del Piano Nazionale delle Demenze (PND) istituito dal Ministero della Salute in seguito all'emanazione del PND (G.U.n.9 del 13 gennaio 2015) (2020 a oggi).
- Membro del Comitato Aspetti etici legali rapporti con pazienti di Alleanza Contro il Cancro (2018 a oggi).
- Gruppo di Lavoro ISS Bioetica COVID-19 (vedi Rapporti tecnici da 1.4.1. a 1.4.3. e da 1.4.10. a 1.4.14)
- Gruppo di lavoro: Diagnosi e trattamento delle atassie pediatriche. 2019-2021. Esperta in bioetica.
- Gruppo CARE SLA (Comunicazione, Accoglienza, Rispetto, Empatia - Sclerosi Laterale Amiotrofica). (vedi Rapporti tecnici 1.4.15).
- Common Service ELSI di BBMRI.it. Partecipazione ai gruppi di lavoro:
- Biobancare per la ricerca COVID (2020)
- Per una buona pratica del biobanking di ricerca, (2020) pubblicato su Linee di indirizzo per la raccolta del consenso informato alla partecipazione a sperimentazioni cliniche Centro di Coordinamento Nazionale dei Comitati Etici, 2020 (ALLEGATO 5).
- Buona pratica di valutazione etica del biobanking (2017).

INCARICHI DIDATTICI

Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma, dal 1999 al 2009

Docente a contratto

Insegnamenti:

- Metodologia Della Ricerca Sociale
- Sociologia dei processi culturali e comunicativi
- Sociologia dei processi economici e del lavoro
- Sociologia della salute

Corsi

- Scuola Di Specializzazione In Igiene e medicina preventiva
- Corso di laurea specialistica per Dirigenti dell'Assistenza Infermieristica I e II anno
- Master di I° livello in Management Infermieristico per le funzioni di coordinamento
- Corso di Laurea triennale in Tecniche della prevenzione negli ambienti e nei luoghi di lavoro
- Corso di laurea triennale per Infermiere Professionali, Istituto "Figlie di San Camillo" Scuola Padre Luigi Tezza, Roma
- Corso di laurea triennale per Fisioterapista,
- Corso di laurea triennale per Igienista dentale
- Corso di laurea triennale per Tecnico di Fisiopatologia Cardiocircolatoria
- Corso di laurea triennale per Terapista occupazionale

Corsi di formazione residenziali presso l'Istituto Superiore di Sanità Docente ed esercitatore

- Corso FAD 309199 su piattaforma EDUISS Emergenza epidemiologica COVID-19: elementi per il Contact tracing.
- Corso FAD 094F15 su piattaforma EDUISS - Screening neonatale esteso per la prevenzione di malattie metaboliche congenite (malattie rare).
- Metodi della ricerca: pianificazione di uno studio clinico sperimentale del Servizio di Coordinamento e supporto alla Ricerca (CoRi) edizioni del 4,5,6 giugno 2019 e 8-10 giugno 2021.
- International Summer School "Rare Disease and orphan drug registries" Istituto Superiore di Sanità, Rome-Italy (2013; 2014; 2016)
- Corso di Epidemiologia delle Demenze: Processi Diagnostici e Terapeutici, Istituto Superiore di Sanità, responsabile scientifico dott. Nicola Vanacore, (edizioni da V a XV, 2010-2019);
- Corso di "Etica della ricerca scientifica: studi clinici, di popolazione, genetici", Istituto Superiore di Sanità, responsabili scientifici dott. Carlo Petrini e Francesco Rosmini, (edizioni II-VI, 2009-2013 esercitatore) (edizione 2011 docente);
- Corso Introduttivo di Farmacoepidemiologia, Istituto Superiore di Sanità, Roma (ed XIX e XX, 2010-2011)

Lecture a Corsi ECM, Seminari, Workshop

- UNIAMO F.I.M.R. Laboratorio di cittadinanza Scientifica per le terapie avanzate. Dibattito in stile Oxford: È l'editing genomico (CRISPR) germinale eticamente accettabile? Squadra pro. 19 gennaio 2021 https://www.uniamo.org/wp-content/uploads/2020/12/Locandina_-Rare-Impact-12-e-19-gennaio-3.pdf
- Gainotti S, Petrini C. Criticità e opportunità del Regolamento Europeo 536/2014: la ridefinizione dei comitati etici e il rilancio della sperimentazione clinica. Organizzato da Fondazione The Bridge, Milano, 17 maggio 2018, Palazzo Regione Lombardia.
- Gainotti S, Petrini C. Ethics in public health. Action plan on Science in Society related issues in Epidemics and Total pandemics (ASSET). Final event. Roma, 30-31 Ottobre 2017.
- Gainotti S. 3° Congresso Nazionale del Registro degli Osteopati d'Italia (ROI), "Il ruolo dell'osteopatia nel sistema interprofessionale per la salute del cittadino", Roma 25 e 26 maggio 2017.
- Gainotti S, Taruscio D. Etica in riabilitazione: tra esperienza ed innovazione al servizio della persona. "L'etica nella ricerca". Istituto Leonarda Vaccari, 19-20 febbraio 2016.
- Tavola rotonda: Opportunità e sinergie per lo sviluppo di strategie condivise e Sostenibili. Convegno. Screening neonatale esteso: proposta di un modello operativo nazionale per ridurre le disuguaglianze di accesso ai servizi sanitari nelle diverse regioni. Organizzato da Istituto superiore di sanità, Centro nazionale malattie rare. Giovedì 28 maggio 2015.

- R. Raschetti, S. Gainotti. L'adesione informata al percorso assistenziale. IV Convegno: Prevenire le complicanze del diabete: dalla ricerca di base all'assistenza. 18 - 19 febbraio 2010 organizzato da Istituto Superiore di Sanità
- Gainotti S. L'assicurazione dei pazienti inclusi nelle sperimentazioni cliniche", Istituto Superiore di Sanità. responsabile scientifico dott. Giuseppe Traversa, 25/12/2009.
- Gainotti S. "Il consenso informato. Per una medicina delle decisioni condivise" organizzato dalla ASL Roma/ A, Ospedale E. Eastman, 24/03/2007.
- Gainotti S. Gestione dell'errore e cultura della sicurezza in medicina" Corso di Medical Humanities II anno dell'Istituto Giano di Roma; "21/4/2006-23/4/2006.
- Gainotti S. Il diritto alla salute. Primo seminario programmatico delle cattedre itineranti relative a ambiente e territorio. Salute: Global Health. Scanno, 24-25 aprile 2010. <https://viverescanno.myblog.it/media/00/02/1069656347.pdf>
- Gainotti S. L'errore in medicina e il risk management. In Corso di aggiornamento ECM obbligatorio per medici di I e II livello: "Formazione del personale sanitario per una comunicazione efficace con la persona assistita ed i suoi familiari", Ospedale S. Camillo Forlanini, Roma. 25/3/2003-15/12/2003(22 edizioni).
- Spinsanti S, Gainotti S. "L'errore in medicina" per medici di medicina generale con Istituto Giano di Roma e Fondazione Sigma Tau, Spoleto (Corso ECM 7 edizioni) 2004/06.
- Gainotti S. "La comunicazione dell'errore ed il lavoro in team", ASL Roma H sede di Albano 10/12/2005.
- Gainotti S. "L'errore in medicina" presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma, 22/9/2004- 18/11/2004 (Corso ECM, 12 edizioni).
- Gainotti S. "Comunicazione del rischio e dell'errore tra operatori sanitari e pazienti: il contributo del Risk Management" per operatori URP, Azienda Ospedaliera S. Camillo Forlanini, Roma 12-10-2003.
- Gainotti S. Convegno ECM: "Dal consenso informato all'amministratore di sostegno nella cura dei soggetti con demenza". Organizzato dalla U.O. di Neurofisiologia Clinica dell'azienda ospedaliera San Martino di Genova e tenutosi c/o l'Ospedale San Martino il 26/06/2009.
- Gainotti S. Il consenso informato: aspetti etici. Convegno: "Il consenso informato nelle demenze l'amministratore di sostegno: aspetti etici e medico-legali", organizzato dalla facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma e tenutosi il 23/01/2009 c/o l'aula Brasca del Policlinico Gemelli di Roma.
- Gainotti S. Il consenso informato: aspetti etici. Convegno ECM: "la Persona affetta da demenza e il consenso informato: gli attori di una relazione terapeutica", organizzato dalla cattedra di Geriatria dell'Università "G. D'Annunzio" di Chieti e dalla ASL di Chieti, tenutosi a Chieti il 13 dicembre 2008.
- Gainotti S. Il consenso informato: aspetti etici. Convegno: "Dal Consenso Informato all'Amministratore di sostegno. Perché è necessario e quando suggerirlo ai familiari organizzato dal Centro Regionale di Neurogenetica, ASL di Lamezia Terme (CT) e tenutosi a Lamezia Terme il 03/12/2008.
- Gainotti S. Il consenso informato: aspetti etici. Convegno ECM: "Dal Consenso Informato all'Amministratore di sostegno nella cura dei soggetti affetti da demenza. Organizzato dalla ASL di Modena e tenutosi a Modena il 24/10/2008.
- Gainotti S. Il consenso informato: aspetti etici. Convegno: "Dal Consenso informato all'amministratore di sostegno: perché è necessario e quando suggerirlo". Italian Hospital Group, 05 Aprile 2008 Guidonia (Roma).Terapia farmacologica della malattia di Alzheimer: quali evidenze. Corso di formazione per operatori delle U.V.A. Milano, 8 Ottobre 2010
- RD-Connect: "Next generation registries: going FAIR, going Gold" (July 27-29, 2016) Istituto Superiore di Sanità, Roma.
- RD-Connect "Bring Your Own Data (BYOD)" Workshop to Link Rare Disease Registries (September 29–30, 2016) Istituto Superiore di Sanità, Roma.
- RD-Connect Registry and Biobank Meeting (BYOD2) (June 30- July 2, 2015), Istituto Superiore di Sanità, Roma.
- 3rd International Summer School: Rare Disease and Orphan Drug Registries (21st - 23rd September 2015), Istituto Superiore di Sanità.
- 3rd International EPIRARE workshop: Rare disease and orphan drug registries. 24 e 25 Novembre 2014, Aula Pocchiari, Istituto Superiore di Sanità.

**Direzione e segreteria
scientifica di corsi di
formazione**

- 2nd International Summer School: Rare Disease and Orphan Drug Registries, September 15-19, 2014. Istituto Superiore di Sanità.
- 2nd International EPIRARE workshop: Rare disease and orphan drug registries, 21-22 Ottobre 2013, Aula Pocchiari, Istituto Superiore di Sanità.
- 1st International Summer School: Rare Disease and orphan drug registries (16-20 September 2013) Istituto Superiore di Sanità, Rome-Italy
- 1st International EPIRARE workshop: Rare disease and orphan drug registries, 8- 9 Novembre 2012, Aula Pocchiari, Istituto Superiore di Sanità.
- RD-Connect meeting: Informed consent in the RD-Connect platform: preparing guidelines for the information of participants/donors, 23 and 24 April 2014, Roma, Istituto Superiore di Sanità
- RD-Connect Bring Your Own Data (BYOD), November 26-27, 2014, Istituto Superiore di Sanità, Roma.

Curatore di tesi

Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma, Scuola speciale per dirigenti dell'assistenza infermieristica

- Burlon Barbara, Qualità e sicurezza in ostetricia: il contributo del risk management, 2003
- Molfese Mario Paolo, Modello organizzativo nella AOG Rummo Benevento Dipartimento DEA, 2004
- Lucente Tiziana: Morte fetale intrapartum e ruolo dell'ostetrica, 2004
- Aronni Walter: Realtà operative dei sistemi informatizzati in sanità, 2004
- Cuboni Marco, Risk management nelle organizzazioni sanitarie: indagine conoscitiva sulla percezione del rischio nelle professioni sanitarie ASL Viterbo, 2006
- Aruta Marina, Leadership e motivazione: binomio sempre vincente? 2006

ATTIVITA' DI VALUTAZIONE E REFERAGGIO

Referee per la valutazione di progetti e di pubblicazioni scientifiche

Agence National de la Recherche, France.

- Scientific Committee for the French National Agency of Research (ANR) for the call: "Rare Diseases" 2021.
- Jury for the final evaluation of the "Cohorts" funding program, 2019, September 16-18, 2019.
- Jury for the mid-term evaluation the "Cohorts" funding program 2017, Paris, February 1-3, 2017.

Reviewer per le riviste:

- Annali dell'Istituto Superiore di Sanità
- European Journal of Human Genetics
- Expert Opinion on Orphan Drugs
- Journal of Genetic Counseling
- Orphanet Journal of Rare Diseases
- Pharmaceutical Medicine
- (<https://publons.com/researcher/1414186/sabina-gainotti/peer-review/>)

Comitato Scientifico

- "European Conference on the Diffusion of Genomic Medicine: Health Economics & Policy" from May 26th to 28th, 2021, in Dijon (France). Membro del Comitato Scientifico <https://ecogenomics.sciencesconf.org/resource/page/id/33>
- Registro di Patologia per la SLA nella Regione Lazio, coordinato dall'ISS.

Comitato Etico

- Istituto Superiore di Sanità, Segreteria Scientifica 2018 a oggi
- ASL RMA, componente 23/2/2007 al 2013.

ALTRE ATTIVITÀ:

Curatore di siti web

- Collaborazione alla redazione dei contenuti del sito web del Comitato etico dell'Istituto Superiore di Sanità <https://www.iss.it/comitato-etico>

Manuali operativi

- Collaborazione alla redazione dei contenuti del sito web di RD-Connect, Sezione RD registries and databases. <https://rd-connect.eu/what-we-do/phenotypic-data/rb-finder-for-registries/>
- Userguide: Guide to the RD-Connect Registry & Biobank Finder. For managers of biobanks and patient registries. <https://rd-connect.eu/wp-content/uploads/2017/10/RD-Connect-Registry-and-Biobank-Finder-guide-for-biobankers-and-registry-managers.pdf>
- RD-Connet Guidelines for Informed Consent: <https://secureservercdn.net/104.238.68.130/k7w.3df.myftpupload.com/wp-content/uploads/2017/09/RD-Connect-Deliverable.-Guidelines-for-informed-consent.pdf>
- Video tutorial: "How to add a registry or biobank to the RD-Connect Registry & Biobank Finder" <https://www.youtube.com/watch?v=uDSSwftYvsk>

PREMI

- Riconoscimento di "IRDiRC Recognized Resources" da parte dell'International Rare Disease Research Consortium della linea guida "Improving the informed consent process in international collaborative rare disease research: effective consent for effective research" di Sabina Gainotti & Deborah Mascalonzi, approvato il 7 Settembre 2016 (<https://irdirc.org/research/irdirc-recognized-resources/>)

LINGUE

PRIMA LINGUA

ALTRE LINGUE

Italiano

	<i>Capacità di lettura</i>	<i>Capacità di scrittura</i>	<i>Capacità di espressione orale</i>
Inglese	ottima	ottima	ottima
Francese	ottima	ottima	ottima
Spagnolo	buona	buona	buona

Il sottoscritto è a conoscenza che, ai sensi dell'art. 76 del DPR 445/2000, le dichiarazioni mendaci, la falsità negli atti e l'uso di atti falsi sono puniti ai sensi del codice penale e delle leggi speciali.
Autorizzo il trattamento dei miei dati personali ai sensi del Dlgs 196 del 30 giugno 2003 e dell'art. 13 GDPR (Regolamento UE 2016/679) ai fini della ricerca e selezione del personale.

Roma, 04/04/2025

Sabina Gainotti