

BANDO per progetti di miglioramento della qualità assistenziale e organizzativa per le malattie rare

Prevista l'assegnazione di premi consistenti in 5 borse di studio per la partecipazione al Master universitario di secondo livello in Malattie Rare.

1. Premessa

La Regione Toscana, con DGR n. 133 del 10 febbraio 2020 ha approvato l'aggiornamento della Rete Regionale per le Malattie Rare secondo il modello delle reti cliniche regionali e delle reti europee (ERN) per le Malattie Rare. Gli ambiti di sviluppo della rete prevedono attività integrate di ricerca, didattica e assistenza a supporto della Rete Regionale per le Malattie Rare. La Toscana è da anni impegnata nel campo delle Malattie Rare e in particolare nell'attuazione della nuova Rete delle Malattie Rare comprensiva dell'organizzazione di strutture specialistiche di elevata competenza per patologie o gruppi di patologie rare, nella definizione di percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali (PDTA), nell'implementazione e nella promozione degli screening neonatali, nel supporto alla partecipazione ai bandi di ricerca dedicati alle Malattie Rare e alle reti internazionali (ERN). Con la riorganizzazione della Rete Regionale per le Malattie rare si vuole compiere un ulteriore passo con 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 costituiscono un insieme articolato in cui sono definiti ruoli, funzioni e relazioni tra i nodi della rete per facilitare le collaborazioni e la cooperazione inter-organizzativa tra professionisti di aziende diverse.

Inoltre con Delibera N. 924/2020 la Regione Toscana ha approvato un progetto di collaborazione tra Regione Toscana, Azienda Ospedaliero Universitaria di Careggi e Università degli Studi di Firenze che prevede lo sviluppo operativo di una funzione di supporto alla rete per promuovere integrazione, a livello regionale, negli ambiti di assistenza, formazione e ricerca nel campo delle malattie rare al fine di svolgere attività integrate rivolte allo sviluppo della Rete Regionale delle Malattie Rare. È in essere infatti già da qualche anno una proficua collaborazione con professionisti del Dipartimento di Medicina Sperimentale e Clinica dell'Università degli Studi di Firenze con competenze specifiche nell'ambito delle malattie rare per il progetto, la costruzione e l'attuazione di Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA). Il progetto sopracitato prevede, oltre agli obiettivi e alle attività descritte, l'attivazione di un Master sulle Malattie Rare con docenze altamente specializzate di rilievo internazionale per formare professionisti in grado di affrontare e gestire le malattie rare secondo i più aggiornati approcci internazionali in campo diagnostico, terapeutico, di ricerca e di presa in carico del malato.

Con la proposta di Delibera di cui al punto 3 del verbale del Consiglio di Dipartimento di Medicina Sperimentale e Clinica dell'Università di Firenze "Proposte e rinnovi di corsi di Master e Corsi di Perfezionamento per l'offerta didattica A.A. 2022-2023" del 30/03/2022, approvato nella stessa seduta, è stato confermato il Master di II livello sulle Malattie Rare,

rivolto a soggetti interessati a sviluppare una concreta professionalità nel campo del riconoscimento delle Malattie Rare.

In tale contesto la Regione Toscana, sulla base delle esperienze già condotte con il bando di cui al DD 13487/2021, in attuazione della DGR n. 498/2021, ha attivato con la DGR n. 821/2022, una nuova call per progetti di carattere annuale su tematiche di miglioramento della qualità e sostegno al cambiamento organizzativo nell'ambito dei percorsi di cura e assistenza alle Malattie Rare, per favorire il coinvolgimento attivo dei professionisti attraverso la presentazione di progettualità in aree specifiche di intervento. Per le Aziende vincitrici la stessa delibera ha previsto l'assegnazione di premi consistenti in 5 borse di studio dedicate alla iscrizione al Master universitario di II livello in Malattie Rare della Università degli Studi di Firenze per l'anno accademico 2022/2023.

2. Descrizione sintetica del master

Le malattie rare costituiscono un numeroso ed eterogeneo gruppo di patologie umane (circa 8-9.000) e vengono definite tali per la loro bassa incidenza nella popolazione (colpiscono non oltre 1 per 2.000 abitanti nell'Unione Europea). Proprio per queste loro caratteristiche costituiscono un problema sanitario rilevante, coinvolgono milioni di persone e di famiglie in tutto il mondo e comportano spesso la difficoltà per il malato a ottenere una diagnosi precoce e appropriata, così come laddove esistente una terapia tempestiva. A questo si aggiungono l'andamento della malattia, spesso cronico-invalidante, il peso individuale, familiare e sociale rilevanti. Di fondamentale rilievo sono inoltre i necessari apporti della ricerca sia in termini di diagnosi precoce che di meccanismi patogenetici che di nuove terapie. Circa l'80% dei casi è di origine genetica, per il restante 20% si tratta di malattie multifattoriali derivate, oltre che da una suscettibilità individuale, anche da altri fattori (ad esempio, alcuni fattori ambientali, alimentari) oppure dall'interazione tra cause genetiche e ambientali. Esiste una grande differenza rispetto all'età in cui compaiono, alcune possono manifestarsi in fase prenatale, altre alla nascita o durante l'infanzia, altre ancora in età adulta. Queste caratteristiche rendono necessario un approccio conoscitivo capillare in grado di fornire gli strumenti ai professionisti per la presa in carico del paziente raro e per lo sviluppo e il consolidamento di nuove aree di ricerca in una visione integrata tra assistenza e ricerca. Questi obiettivi costituiscono la finalità formativa del Master che permetterà l'acquisizione delle competenze per affrontare la gestione complessiva del malato raro dagli aspetti clinici a quelli assistenziali, sociali, di ricerca, etici e legislativi attraverso un approccio integrato e multidisciplinare verso patologie che costituiscono un problema di sanità pubblica e sono spesso gravate da difficoltà diagnostiche e terapeutiche, gravità clinica, decorso cronico, esiti invalidanti e da ricadute pesanti sulla famiglia del paziente raro.

3. Descrizione iter formativo

Il percorso formativo del Master di II livello sulle Malattie Rare si compone di 20 insegnamenti (60 CFU – 360 ore) che costituiscono l'attività formativa di tipo didattico e di un tirocinio/attività formativa di tipo pratico (6 CFU – 150 ore) distribuito nelle materie del primo e del secondo modulo che prevede anche lo svolgimento delle proposte di Project Work (PW) presentate e valutate nella fase concorsuale. Il PW ha l'obiettivo principale di far emergere e facilitare la condivisione di esperienze costruttive/interventi promettenti in

relazione al campo delle Malattie Rare. Ai partecipanti saranno fornite indicazioni operative per lo sviluppo dei PW anche nell'ambito degli elaborati che saranno richiesti per la prova finale del master.

4. Obiettivo, beneficiari e requisiti

Il presente bando di concorso stabilisce che possano presentare richiesta di partecipazione al bando tutte le Aziende sanitarie e gli Enti del SSR della Toscana (di seguito riportati come "Aziende"). L'iniziativa consiste in un concorso di proposte progettuali mediante il quale si intende promuovere e supportare l'avvio e l'implementazione di progetti gestionali, organizzativi e relativi a percorsi diagnostici/terapeutici in grado di produrre un miglioramento della qualità nell'ambito dei percorsi di cura e assistenza alle Malattie Rare all'interno del SSR, favorendo il coinvolgimento attivo dei professionisti in aree specifiche di intervento nonché di ulteriori stakeholders (associazioni, istituzioni...). La proposta progettuale deve riguardare obbligatoriamente innovazioni di processo o servizio nell'ambito dell'assistenza per le Malattie Rare in coerenza con attività formative oggetto del Master. Le Aziende vincitrici individueranno i candidati per la partecipazione al Master tra professionisti interessati a sviluppare e consolidare competenza nel campo delle Malattie Rare attraverso un programma di formazione pensato per:

- Conoscere le Malattie Rare e la loro complessità inquadrando nell'ambito dei raggruppamenti delle Reti Europee di Riferimento, del contesto normativo nazionale e regionale e collaborare alla gestione e all'implementazione della Rete delle Malattie Rare;
- Conoscere i gruppi di Malattie Rare e le loro specificità;
- Creare e gestire i percorsi del paziente (PDTA) affetto da malattia rara all'interno del sistema sanitario e del sistema socio-assistenziale;
- Approfondire modelli di presa in carico i pazienti affetti da malattia rara e le loro famiglie all'interno dei percorsi regionali;
- Promuovere la ricerca sulle malattie rare, anche attraverso la modalità di accesso a specifici bandi;
- Incentivare la conoscenza sulle terapie delle malattie rare, sulla genetica e le terapie geniche, sui farmaci orfani e sulla ricerca in questo ambito;
- Conoscere le nuove tecnologie per implementare la trasversalità dell'approccio verso le Malattie Rare.

La partecipazione al concorso è libera e gratuita ed è riservata alle Aziende Sanitarie e agli Enti del Servizio Sanitario della Regione Toscana.

5. Modalità di partecipazione

Per partecipare al bando è necessaria la presentazione, tramite pec, della domanda di partecipazione su modulo regionale, sottoscritta dal Direttore Generale con firma digitale o

con firma elettronica avanzata, ovvero con altra firma elettronica qualificata, come previsto dall'art. 15, comma 2 bis della legge n. 241/1990, al seguente indirizzo di posta elettronica regionetoscana@postacert.toscana.it indicando nell'oggetto "Candidatura Bando Regionale Borse Master Malattie Rare". L'idea progettuale deve essere presentata dall'Azienda corredata dei nominativi dei candidati responsabili del progetto (massimo 2 per progetto) alla partecipazione al Master che si assumono la responsabilità dello sviluppo come Project Work da implementare durante il programma del Master grazie alla tutorship di uno o più docenti, secondo quanto riportato all'art. 3.

Ogni Azienda potrà presentare una o più proposte di progetto di innovazione sulle Malattie Rare da realizzare o realizzate presso la propria Azienda. Il termine di scadenza per la presentazione delle proposte progettuali è fissato al 15 ottobre 2022 incluso. Trascorsa questa data nessuna nuova domanda sarà ammessa alla valutazione, ne saranno accettati materiali integrativi, se non espressamente richiesti dal Comitato coordinatore del Master.

6. Modalità e criteri di valutazione

Tutte le proposte progettuali inviate secondo i criteri stabiliti, sono sottoposte al vaglio della Commissione Master che ne valuta l'ammissibilità, sulla base della regolarità formale della documentazione, della coerenza con le finalità e le aree tematiche, dell'appropriatezza metodologica e della fattibilità del progetto di innovazione proposto.

Sono prese in considerazione per il beneficio della borsa di studio da assegnare a candidati aziendali solo ed esclusivamente le proposte:

- presentate da una Azienda contemplata dal bando;
- complete e presentate con regolare compilazione della modulistica secondo la procedura indicata;
- coerenti con le finalità ed i requisiti previsti dal bando;
- presentate entro il termine di scadenza.

Una volta individuate le proposte progettuali ammesse queste verranno valutate da una Commissione composta da alcuni membri facenti parte del Comitato Ordinatore del Master di II livello in Malattie Rare sulla base di:

- proposta di Progetto di innovazione come progetto sul campo realizzato o realizzabile nell'azienda candidata;
- curriculum professionale dei candidati aziendali valutato anche in base alla coerenza del profilo del candidato con i contenuti del Master, alla motivazione allo sviluppo professionale e alle capacità relazionali. Può essere candidato anche personale non strutturato.

Sono apprezzati progetti corredata da dati puntuali con riferimento a problematiche specifiche con obiettivi definiti e misurabili.

7. Esito della valutazione

La graduatoria definita dalla valutazione delle proposte progettuali è a discrezione della Commissione il cui giudizio è insindacabile. Sarà cura della Regione Toscana entro il 31 ottobre 2022 comunicare al Direttore Generale via Pec l'esito della valutazione con l'elenco delle proposte progettuali ammesse e dei candidati vincitori delle borse di studio nonché delle proposte non accettate.

La Regione Toscana entro la stessa scadenza informerà dell'esito delle valutazioni i candidati responsabili dei progetti all'indirizzo di posta elettronica inserito nel modulo di candidatura. L'elenco dei progetti ammessi sarà reso pubblico sul sito regionale senza la pubblicazione del contenuto dei progetti e dei dati personali relativi ai candidati.

L'accettazione della borsa di studio comporta l'inserimento della domanda di ammissione al Master entro il 11 novembre 2022 e la domanda di iscrizione entro il 9 dicembre 2022 secondo le modalità presenti nel sito istituzionale UNIFI. L'iscrizione comporta l'accettazione di tutte le condizioni previste per beneficiare della borsa.

Il trasferimento a UNIFI delle quote relative alla copertura delle borse di studio relative ai progetti/candidati vincitori nei limiti definiti dalla DGR n. 821/2022 sarà assicurato entro il 9 dicembre 2022 per conto delle Aziende vincitrici dalla AOU Careggi, individuata al fine della semplificazione delle procedure, verso la quale la Regione Toscana procederà con atto dirigenziale all'impegno e liquidazione della somma destinata entro il 14 novembre 2022.

Entro la stessa data la Regione Toscana comunicherà i nominativi dei partecipanti beneficiari di borse di studio all'Azienda individuata di cui sopra e a UNIFI al fine delle opportune procedure di registrazione contabile.

8. Incompatibilità e modalità di riconoscimento

Decadrà dal beneficio della borsa il candidato aziendale non in regola con l'avanzamento del Programma secondo quanto stabilito dalle Norme e Regole di comportamento del Master.

9. Riservatezza e Trattamento dei dati

I dati personali rilasciati dai partecipanti, finalizzati all'adesione al bando, sono trattati nel rispetto di quanto previsto dal Regolamento (UE) n. 2016/679 e dal D.Lgs.n.196 del 30 giugno 2003, Codice in materia di protezione dati personali e della normativa vigente in tema di privacy.

Per tutte le fasi di ricezione e valutazione delle proposte progettuali inviate è garantito il rispetto della confidenzialità delle informazioni contenute nella documentazione sottoposta.

10. Dichiarazioni e impegni

Presentando domanda le Aziende accettano incondizionatamente il presente regolamento, ed

autorizzano la Regione Toscana a rendere pubblica la loro partecipazione e ad utilizzare i contenuti della proposta progettuale, anche dopo il termine del concorso, per iniziative editoriali, statistiche e comunicative di interesse dell'Ente. Tale autorizzazione è concessa a titolo gratuito e senza alcun tipo di compenso od indennità.

11. Disposizioni generali

La Regione Toscana si riserva il diritto di modificare e/o abolire in ogni momento le condizioni e le procedure aventi oggetto il presente concorso prima della data della sua conclusione. In tal caso il Settore regionale competente provvederà a dare adeguata comunicazione.

La Regione Toscana non assume responsabilità per qualsiasi problema o circostanza che possa inibire lo svolgimento o la partecipazione al presente concorso.