

**BANDO PER PROGETTI PER IL MIGLIORAMENTO DELL'ORGANIZZAZIONE DEI PERCORSI E DELLA GESTIONE DI PAZIENTI CON MALATTIE RARE CON ASSEGNAZIONE DI PREMI CONSISTENTI IN BORSE DI STUDIO**

## **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).

Inoltre con DGR n. 924/2020 la Regione Toscana ha approvato un progetto di collaborazione presentato dalla Azienda Ospedaliero Universitaria di Careggi e Università degli Studi di Firenze che prevede lo sviluppo di una funzione di supporto alla rete regionale malattie rare per la promozione delle attività di ricerca integrata con la didattica e l'assistenza in materia. Il progetto, che la recente DGR n.823/2023 estende a tutto il triennio 2023-2025, ha previsto anche 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 Decreto del Rettore dell'Università degli Studi di Firenze n. 652/2023 è stato confermato il Master di II livello sulle Malattie Rare per l'anno accademico 2023-2024, rivolto a soggetti interessati a sviluppare una concreta professionalità nel campo del riconoscimento delle malattie rare.

Nella DGR n. 781/2023 è stata prevista l'attivazione di un bando destinato alle Aziende e agli Enti del SSR e/o della Rete Regionale toscana delle Malattie Rare per progetti di miglioramento dell'organizzazione dei percorsi e della gestione di pazienti con malattie rare. Lo stanziamento della delibera consente di finanziare fino ad un massimo di 10 borse di studio come premio per i candidati di riferimento dei progetti vincitori, comprensive delle quote di iscrizione e degli ulteriori contributi e imposte richiesti all'iscrizione, alla selezione e alla prova finale.

## **2. CONTESTO DI RIFERIMENTO**

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. Tale finalità formativa è coerente con l'azione della Regione Toscana, 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 europee (ERN), di cui fanno parte molti dei centri toscani.

### **3. FINALITÀ DEL MASTER DI II LIVELLO SULLE MALATTIE RARE**

Il percorso formativo del Master di II livello sulle Malattie Rare dell'Università degli studi di Firenze (di seguito denominato "Master") per un totale di 60 Crediti formativi universitari (CFU) è descritto sul sito dell'Ateneo (<https://www.unifi.it/master>).

Il Master si rivolge a coloro che intendono sviluppare e consolidare competenza nel campo delle Malattie Rare attraverso un programma di formazione finalizzato a:

- Conoscere le Malattie Rare e la loro complessità inquadrandole 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
- Prendere in carico i pazienti affetti da malattia rara e le loro famiglie all'interno dei percorsi regionali
- Approfondire e 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

### **4. PRESENTAZIONE DELLE PROPOSTE PROGETTUALI**

Il bando intende promuovere la presentazione 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 e della Rete Regionale Malattie Rare, favorendo il coinvolgimento attivo dei professionisti in aree specifiche di intervento nonché di ulteriori stakeholders (associazioni, istituzioni...).

Le Aziende e gli Enti del SSR e/o della Rete Regionale toscana delle malattie rare potranno presentare una o più proposte progettuali che dovranno riguardare obbligatoriamente innovazioni di processo o servizio nell'ambito dell'assistenza per le Malattie Rare.

Ad ogni proposta progettuale dovrà essere associato un candidato di riferimento del progetto, individuato tra il proprio personale, anche a tempo determinato e non strutturato, in possesso dei requisiti per poter partecipare al Master, indicati sul sito dell'Ateneo, oltre che di quelli previsti dal presente bando di concorso.

La partecipazione al concorso è libera e gratuita. Gli enti della Rete Regionale Malattie Rare sono riportati, ai sensi della DGR n. 176/2017, sul sito [https://malattierare.toscana.it/perco CFU rso/rete-dei-presidi/](https://malattierare.toscana.it/perco_CFU_rso/rete-dei-presidi/)

## **5. MODALITÀ DI PRESENTAZIONE DELLE DOMANDE E CONDIZIONI DI AMMISSIBILITÀ**

La proposta progettuale deve essere presentata dalle Aziende e dagli Enti del SSR e/o della Rete Regionale toscana delle malattie rare con la specifica e la firma dei candidati di riferimento dei progetti entro il termine del **15 ottobre 2023** incluso. La Regione Toscana si riserva l'eventuale possibilità di posticipare il termine di scadenza e di darne comunicazione attraverso il sito dell'ente nella sezione "Bandi e opportunità". Le domande inviate oltre il termine di scadenza indicato saranno considerate inammissibili.

Le domande di partecipazione, con allegate le schede-progetto, devono essere compilate utilizzando esclusivamente, a pena di inammissibilità, il formato riportato nell'Allegato A1.

Le domande devono essere **sottoscritte dal Direttore Generale ed inviate via PEC al seguente indirizzo di posta elettronica certificata [regionetoscana@postacert.toscana.it](mailto:regionetoscana@postacert.toscana.it)** indicando nell'oggetto "Candidatura Bando Regionale Borse Master Malattie Rare".

**Non saranno ammesse candidature pervenute con mezzi diverse dalla pec o da pec non riconducibili all'Azienda/Ente che presenta il candidato o la candidata.**

**Non è consentito ai candidati presentare autonomamente la propria candidatura.**

**Per ogni progetto è ammesso un solo nominativo di candidato/a . Nel caso il progetto indichi più candidati sarà preso in considerazione solo il primo nominativo.**

**Non saranno ammesse le domande prive dell'indicazione del candidato.**

## **6. PUBBLICAZIONE DEI PROGETTI AMMESSI**

L'elenco delle proposte progettuali ammesse sarà pubblicato sul sito regionale nella sezione "Bandi e opportunità". Nessun'altra comunicazione verrà inviata al riguardo.

L'eventuale accertamento, anche in fase successiva all'ammissione, del mancato possesso dei requisiti richiesti all'art. 4 comporterà l'esclusione della proposta progettuale.

## **7. VALUTAZIONE**

Le proposte progettuali ammesse verranno valutate da una Commissione detta Commissione Master composta da alcuni dei membri facenti parte del Comitato Ordinatore del Master di II livello in Malattie Rare.

Ai fini della graduatoria dei progetti vincitori il punteggio finale sarà calcolato in base al punteggio per il progetto presentato attribuito a giudizio insindacabile della Commissione con riferimento ai seguenti elementi:

- Definizione del problema
- Descrizione obiettivo
- Piano di implementazione
- Innovazione organizzativa e gestionale
- Metodologie di miglioramento della qualità/processi
- Lavoro di squadra/ Coinvolgimento stakeholders
- Indicatori e piano di monitoraggio

I punteggi attribuiti a ciascun elemento, il relativo coefficiente di pesatura e il punteggio minimo richiesto a ciascun progetto per poter concorrere alle borse di studio sarà stabilito dalla Commissione Master prima di procedere alla valutazione delle singole proposte progettuali. Sono apprezzati progetti corredati da dati puntuali con riferimento a problematiche specifiche con obiettivi definiti e misurabili.

A parità di punteggio per progetto precede quello associato al candidato con il punteggio più alto sulla base dei titoli universitari riportati nel modulo di candidatura secondo i punteggi stabiliti dalla Commissione Master prima di procedere alla valutazione delle singole proposte progettuali.

La graduatoria finale dei progetti, riportati per titolo del progetto ed Azienda/Ente, verrà pubblicata sul sito della Regione Toscana nella sezione “Bandi e opportunità” a partire dal 6 novembre 2023. Eventuali variazioni della data di pubblicazione della graduatoria saranno indicate direttamente sullo stesso sito. I candidati pertanto sono tenuti a consultare il sito web di Regione Toscana, al citato percorso, per qualunque informazione in merito alla selezione.

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. Qualora il candidato risulti iscritto all’Indice Nazionale dei Domicili Digitali le comunicazioni saranno inviate all’indirizzo risultante come domicilio digitale.

Entro 7 giorni lavorativi dall’invio della PEC/mail, i candidati di riferimento dei progetti vincitori dovranno comunicare l’intenzione di accettare la borsa di studio e di procedere all’iscrizione al Master.

Si precisa che per quanto riguarda la possibilità di iscriversi contemporaneamente a due corsi di istruzione superiore, valgono le regole previste dalla normativa nazionale in materia e in particolare dalla Legge 12 aprile 2022, n. 33 e quanto riportato nel sito dell’Università degli Studi di Firenze a cui si rimanda per maggiori informazioni. Si annota in particolare, che se il candidato è già iscritto ad un dottorato o una scuola di specializzazione medica o non medica oppure un corso a frequenza obbligatoria o altro master universitario dovrà preventivamente acquisire il parere favorevole dell’organo collegiale del corso cui il candidato è iscritto, documento che sarà richiesto in sede di perfezionamento dell’iscrizione. L’iscrizione al Master è subordinata al parere favorevole di entrambi i corsi (quello cui il candidato è iscritto e il Master di II livello in Malattie rare). In caso di incompatibilità non superabile si procederà a scorrimento di graduatoria.

L’accettazione della borsa di studio comporta l’inserimento – da parte del candidato – della domanda di iscrizione al master secondo le modalità che saranno comunicate da UNIFI ai candidati medesimi. L’iscrizione comporta l’accettazione di tutte le condizioni previste per beneficiare della borsa.

In caso di rinuncia si procederà a scorrimento della graduatoria laddove le tempistiche dell'Ateneo lo consentano.

La Regione Toscana procederà a rendere noti i nominativi dei vincitori delle borse di studio mediante Decreto Dirigenziale che sarà pubblicato sulla sezione del sito regionale "Bandi e opportunità" e secondo le modalità previste dalla normativa vigente.

La Regione Toscana comunicherà i nominativi e i dati di riferimento dei partecipanti beneficiari di borse di studio alla AOU Careggi e a UNIFI al fine delle opportune procedure di registrazione contabile.

L'eventuale accertamento della mancanza dei requisiti di ammissione al Master definiti e pubblicati dalla Università degli Studi di Firenze (art. 4) comporta l'esclusione dal beneficio e lo scorrimento della graduatoria.

## **8. DECADENZA DAL BENEFICIO**

Decadrà dal beneficio della borsa il vincitore non in regola con l'avanzamento del Programma secondo quanto stabilito dalle Norme e Regole di comportamento del Master. Pertanto nel caso di rinuncia alla frequenza del Master entro la scadenza per il versamento della seconda rata la Regione Toscana corrisponderà solo la quota relativa alla prima rata di iscrizione, al contributo e all'imposta da bollo per l'iscrizione; nei casi di rinuncia successiva al suddetto termine, di mancato raggiungimento della frequenza minima richiesta e di mancata acquisizione del titolo, la Regione corrisponderà sia la prima sia la seconda rata. Il contributo per la quota finale verrà versato solo se la prova verrà effettivamente sostenuta.

## **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 riservatezza delle informazioni contenute nella documentazione sottoposta.

Presentando domanda le Aziende/Enti 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 non assume responsabilità per qualsiasi problema o circostanza che possa inibire lo svolgimento o la partecipazione al presente concorso.



**DOMANDA PER LA PARTECIPAZIONE AL BANDO PER PROGETTI PER IL MIGLIORAMENTO DELL'ORGANIZZAZIONE DEI PERCORSI E DELLA GESTIONE DI PAZIENTI CON MALATTIE RARE CON ASSEGNAZIONE DI PREMI CONSISTENTI IN 10 BORSE DI STUDIO**

Anno 2023

DOMANDA DI PARTECIPAZIONE

Il sottoscritto .....  
Direttore generale dell'Azienda/Ente .....

**CHIEDE**

che siano ammesse a partecipare al “Bando per progetti di miglioramento dell’organizzazione di percorsi e delle gestione di pazienti con malatti rare”, promosso dalla Direzione Sanità, Welfare e Coesione Sociale della Regione Toscana, le seguenti proposte progettuali:

	Titolo progetto	Candidato di riferimento del progetto
1		
2		
3		
4		
5		
...		

Si allegano le relative schede progettuali firmate dai rispettivi referenti di progetto candidati ai premi consistenti in borse di studio per la frequenza al Master di II livello sulla malattie rare della Università degli Studi di Firenze

Direttore Generale

.....

**SCHEDA PROGETTO N.**

**BANDO PER PROGETTI PER IL MIGLIORAMENTO DELL'ORGANIZZAZIONE DEI  
PERCORSI E DELLA GESTIONE DI PAZIENTI CON MALATTIE RARE CON  
ASSEGNAZIONE DI PREMI CONSISTENTI IN BORSE DI STUDIO**

**DATI DEL CANDIDATO DI RIFERIMENTO**

AZIENDA/ENTE	
TITOLO progetto	
NOME E COGNOME CANDIDATO <sup>1</sup>	
CODICE FISCALE	
MAIL/DOMICILIO DIGITALE <sup>2</sup>	
TELEFONO cellulare	
STRUTTURA e RESPONSABILE di riferimento del candidato	
TITOLO DI AMMISSIONE <sup>3</sup>	LAUREA .....VOTO.....DATA..... ATENEO .....
ALTRI TITOLI UNIVERSITARI	TITOLO .....VOTO.....ATENEO..... DATA..... TITOLO .....VOTO.....ATENEO..... DATA..... TITOLO .....VOTO.....ATENEO..... DATA..... TITOLO .....VOTO.....ATENEO..... DATA.....

1. Il candidato di riferimento del progetto deve essere individuato tra il personale, anche a tempo determinato e non strutturato, dell'Azienda/Ente in possesso dei requisiti per poter partecipare al Master di II livello in Malattie Rare dell'Università degli Studi di Firenze e di quelli previsti dal bando.

2. Indicare indirizzo PEC del candidato registrato nell'Indice nazionale dei Domicili Digitali (INAD). In caso di non iscrizione all'INAD, indicare un indirizzo PEC o mail del candidato. All'indirizzo indicato saranno inviate tutte le eventuali comunicazioni al candidato.

3. Inserire solo il titolo valido ai fini ammissione. Per i titoli di accesso richiesti per l'ammissione al Master si rimanda al sito istituzionale dell'Ateneo. Inviando la domanda di partecipazione il candidato del progetto attesta il possesso dei requisiti richiesti dal bando di concorso.



ISCRIZIONE CONTEMPORANE A AD ALTRO CORSO UNIVERSITARIO <sup>4</sup>	SI ___ NO ___ <u>Se SI indicare:</u> Denominazione del corso..... Tipologia del corso..... Anno accademico:..... Ateneo: ..... Frequenza obbligatoria: SI ___ NO ___
---	--

**PROGETTO**

**ABSTRACT** (Max 2000 caratteri spazi inclusi):

.....

**DEFINIZIONE DEL PROBLEMA** (Max 3000 caratteri):

.....

**DESCRIZIONE OBIETTIVI** (Max 3000 caratteri):

.....

**PIANO DI IMPLEMENTAZIONE con specifica degli AMBITI DI INNOVAZIONE e delle METODOLOGIE DI MIGLIORAMENTO QUALITA'/PROCESSI** (Max 3000 caratteri):

.....

**INDICATORI E PIANO DI MONITORAGGIO** (Max 3000 caratteri):

.....

**SOGGETTI COINVOLTI (specificare STAKEHOLDERS e MODALITA' di partecipazione)**  
 (Max 2000 caratteri):

.....

**NOTE** (eventuali – Max 2000 caratteri):

.....

**FIRMA DEL CANDIDATO REFERENTE DEL PROGETTO**

\_\_\_\_\_

4. E' possibile iscriversi contemporaneamente a due corsi di istruzione superiore, secondo le regole previste dalla normativa nazionale in materia e quanto riportato nel sito dell'Università degli Studi di Firenze a cui si rimanda. In particolare se il candidato è già iscritto ad un dottorato, una scuola di specializzazione medica o non medica, un corso a frequenza obbligatoria o altro master universitario, prima dell' iscrizione dovrà acquisire il parere favorevole dell'Organo collegiale del corso cui il candidato è iscritto. L'iscrizione al master è subordinata al parere favorevole di entrambi i corsi.

## **INFORMATIVA PRIVACY (ai sensi dell'art. 13 - del Regolamento UE 2016/679)**

Ai sensi dell'art. 13 del Regolamento (UE) 2016/679, si informano gli interessati che il trattamento dei dati personali da essi forniti in sede di partecipazione al bando di cui alla DGR 781/2023 è effettuato da Regione Toscana - Giunta Regionale in qualità di titolare del trattamento (dati di contatto Piazza Duomo 10 – 50122 Firenze; [regionetoscana@postacert.toscana.it](mailto:regionetoscana@postacert.toscana.it)) ed è finalizzato unicamente alla gestione delle procedure del bando stesso.

I dati di contatto del Responsabile della protezione dei dati sono i seguenti:

email [urp\\_dpo@regione.toscana.it](mailto:urp_dpo@regione.toscana.it);

<http://www.regione.toscana.it/responsabile-protezione-dati/contatti>

Il conferimento dei dati è obbligatorio e il loro mancato conferimento preclude la partecipazione al bando.

I dati saranno conservati presso gli uffici del Responsabile del procedimento (Settore “Assistenza Ospedaliera, Qualità e Reti Cliniche”) per il tempo strettamente necessario a conseguire gli scopi per i quali sono stati raccolti; saranno poi conservati dal Titolare del trattamento in conformità alle norme sulla conservazione della documentazione amministrativa.

Il trattamento dei dati raccolti avverrà a cura del personale autorizzato ed istruito del Settore “Assistenza Ospedaliera, Qualità e Reti Cliniche” preposto al procedimento e verrà effettuato con modalità manuale e informatizzata.

I dati degli assegnatari delle borse di studio saranno comunicati all’Azienda Ospedaliero Universitaria Careggi e all’Università degli studi di Firenze per l’assolvimento delle pratiche relative all’iscrizione al Master di II livello in Malattie Rare.

I dati raccolti non saranno comunicati ad altri soggetti se non per obblighi di legge, né saranno oggetto di diffusione.

Gli interessati hanno il diritto di chiedere al Titolare del trattamento l’accesso ai dati personali e la rettifica o la cancellazione degli stessi o la limitazione del trattamento che li riguarda o di opporsi al trattamento (artt.15 e ss. del GDPR). L’apposita istanza va rivolta al Responsabile della protezione dei dati, tramite i canali di contatto dedicati.

Gli interessati, qualora ritengano che il trattamento dei loro dati personali avvenga in violazione di quanto previsto dal Regolamento UE 2016/679, hanno il diritto di proporre reclamo al Garante (art. 77 del Regolamento) o di adire le opportune sedi giudiziarie (art. 79 del Regolamento).