



REGIONE TOSCANA

DIREZIONE SANITA', WELFARE E COESIONE SOCIALE

SETTORE ASSISTENZA OSPEDALIERA, QUALITA' E RETI CLINICHE

Responsabile di settore Michela MAIELLI

Incarico: DECR. DIRIG. CENTRO DIREZIONALE n. 16272 del 15-07-2024

Decreto soggetto a controllo di regolarità amministrativa e contabile ai sensi della DGR n. 521/2024

Numero adozione: 18078 - Data adozione: 06/08/2026

Oggetto: DGR n. 1002/2026 - Approvazione avviso per la presentazione di progetti di miglioramento dei percorsi e della gestione di pazienti con malattie rare.

Il presente atto è pubblicato sul BURT ai sensi degli articoli 4, 5, 5 bis e 5 ter della l.r. 23/2007 e sulla banca dati degli atti amministrativi della Giunta regionale ai sensi dell'art.18 della l.r. 23/2007.

Il presente atto è pubblicato in Amministrazione Trasparente ai sensi articolo 26 comma 1 Dlgs 33/2013

Data certificazione e pubblicazione in banca dati ai sensi L.R. 23/2007 e ss.mm.: 12/08/2026

Documento informatico firmato digitalmente ai sensi del testo unico D.P.R. 28 dicembre 2000,n. 445, del D.Lgs. 7 marzo 2005, n. 82 e norme collegate, il quale sostituisce il testo cartaceo e la firma autografa.

Numero interno di proposta: 2026AD019696

LA DIRIGENTE

Viste la d.g.r. n. 1002/2026, “Accordo di collaborazione tra la Regione Toscana e l’Università degli Studi di Firenze – Dipartimento di Medicina sperimentale e clinica per il Master universitario di II livello in “Malattie Rare” con riserva di posti per il personale delle Aziende e degli Enti del SSR e/o della Rete Regionale Malattie Rare”;

Considerato che la suddetta delibera ha approvato l’allegato A, contenente lo schema di accordo di collaborazione tra la Regione Toscana e l’Università degli Studi di Firenze – Dipartimento di Medicina sperimentale e clinica per il Master universitario di II livello in “Malattie Rare” con riserva di posti per il personale delle Aziende e degli Enti del SSR e/o della Rete Regionale Malattie Rare;

Considerato che suddetto accordo è stato sottoscritto da entrambe le parti ed è pertanto in vigore dall’apposizione delle firme digitali e per tutta la durata del Master, anno accademico 2026/2027, come previsto dall’art. 4 dell’accordo medesimo;

Considerato che la sopracitata delibera ha incaricato la competente struttura della Direzione Sanità, welfare e coesione sociale a porre in essere tutti gli adempimenti necessari per l’attuazione dell’accordo di collaborazione;

Considerato che l’articolo 2 dell’accordo impegna Regione Toscana “a pubblicare l’avviso per la presentazione di progetti di miglioramento dei percorsi e della gestione di pazienti con malattie rare. Potranno rispondere all’avviso le Aziende e agli Enti del SSR e/o della Rete Regionale toscana delle Malattie Rare. Ad ogni progetto dovrà essere associato un candidato di riferimento individuato tra i dipendenti delle Aziende e agli Enti del SSR e/o della Rete Regionale toscana delle Malattie Rare in possesso dei requisiti per la partecipazione al Master”;

Ritenuto di approvare, in attuazione del sopracitato articolo 2, l’avviso per la presentazione di progetti di miglioramento dei percorsi e della gestione di pazienti con malattie rare, riportato in allegato A, parte integrante e sostanziale del presente atto;

Considerato che ai sensi dell’articolo 5 dell’accordo di cui alla d.g.r. n. 1002/2026 la Regione si è impegnata a finanziare le quote di iscrizione al Master per i candidati di riferimento dei progetti vincitori con il versamento dell’importo pari a 2.500,00 Euro a persona;

Preso atto che la somma totale dovuta dovrà essere erogata in due tranches di pari importo previa emissione di una nota di addebito da parte dell’Università degli Studi di Firenze secondo il seguente calendario:

- prima rata entro il 31 dicembre 2026;
- seconda rata, a saldo, entro il 31 dicembre 2027;

Ritenuto di finanziare, con la somma reperita dalla sopracitata d.g.r. n. 1002/2026, le quote di iscrizione al Master per i candidati che risulteranno vincitori secondo l’avviso in allegato A, come segue:

- assegnazione per l’anno 2026 di euro 12.500,00 a valere sull’impegno ex-lege n. 10039/2015 assunto con d.d. n. 6752/2015 sul cap U/26176 “Spese per progetti attuativi del piano sanitario nazionale relativi all’assistenza ospedaliera delle malattie rare”, stanziamento puro del bilancio di previsione 2026-2028 gestione residui, codice V livello 1040102008, riducendo la partita n. 202627830 assegnata a favore della GSA con d.g.r. n. 1002/2026;
- assegnazione per l’anno 2027 di euro 12.500,00 a valere sull’impegno ex-lege n. 10039/2015 assunto con d.d. n. 6752/2015 sul cap U/26176 “Spese per progetti attuativi del piano

sanitario nazionale relativi all'assistenza ospedaliera delle malattie rare", stanziamento puro del bilancio di previsione 2026-2028 gestione residui, codice V livello 1040102008, riducendo la partita n. 202627831 assegnata a favore della GSA con d.g.r. n. 1002/2026;

Ritenuto di rimandare a successivi atti la liquidazione delle due tranches a favore dell'Università degli Studi di Firenze secondo le modalità previste dall'accordo di collaborazione;

Ritenuto di dare comunicazione del presente atto alle Aziende e agli Enti del SSR e/o della Rete Regionale toscana delle Malattie Rare;

Richiamato il d. lgs. n. 118/2011 "Disposizioni in materia di armonizzazione dei sistemi contabili e degli schemi di bilancio delle Regioni, degli enti locali e dei loro organismi, a norma degli articoli 1 e 2 della legge 5 maggio 2009 n. 42";

Vista la l.r. n. 1 del 07/01/2015 "Disposizioni in materia di programmazione economica e finanziaria regionale e relative procedure contabili. Modifiche alla L.R. 20/2008";

Richiamato il d.p.g.r. n. 61/R del 19/12/2001 e ss.mm.ii. (Regolamento di Contabilità) in quanto compatibile con il D. Lgs. n. 118/2011 e con i principi contabili generali e applicati ad esso collegati;

Vista la l.r. n. 63 del 29/12/2025, "Bilancio di previsione finanziario 2026 – 2028.";

Vista la d.g.r. n. 8 del 19/01/2026, "Approvazione del Documento Tecnico di Accompagnamento al bilancio di previsione 2026-2028 e del Bilancio Finanziario Gestionale 2026-2028";

DECRETA

per le motivazioni espresse in narrativa:

1. di procedere, in attuazione dell'articolo 2 dall'accordo di collaborazione tra la Regione Toscana e l'Università degli Studi di Firenze – Dipartimento di Medicina sperimentale e clinica per il Master universitario di II livello in "Malattie Rare" con riserva di posti per il personale delle Aziende e degli Enti del SSR e/o della Rete Regionale Malattie Rare, all'approvazione dell'avviso per la presentazione di progetti di miglioramento dei percorsi e della gestione di pazienti con malattie rare, riportato in allegato A, parte integrante e sostanziale del presente atto;

2. di finanziare, con la somma reperita dalla sopracitata d.g.r. n. 1002/2026, le quote di iscrizione al Master per i candidati che risulteranno vincitori secondo l'avviso in allegato A, come segue:

- assegnazione per l'anno 2026 di euro 12.500,00 a valere sull'impegno ex-lege n. 10039/2015 assunto con d.d. n. 6752/2015 sul cap U/26176 "Spese per progetti attuativi del piano sanitario nazionale relativi all'assistenza ospedaliera delle malattie rare" stanziamento puro del bilancio di previsione 2026-2028, gestione residui, codice V livello 1040102008, riducendo la partita n. 202627830 assegnata a favore della GSA con d.g.r. n. 1002/2026;
- assegnazione per l'anno 2027 di euro 12.500,00 a valere sull'impegno ex-lege n. 10039/2015 assunto con d.d. n. 6752/2015 sul cap U/26176 "Spese per progetti attuativi del piano sanitario nazionale relativi all'assistenza ospedaliera delle malattie rare" stanziamento puro del bilancio di previsione 2026-2028 gestione residui, codice V livello 1040102008, riducendo la partita n. 202627831 assegnata a favore della GSA con d.g.r. n. 1002/2026;

3. di rimandare a successivi atti la liquidazione delle due tranche a favore dell'Università degli Studi di Firenze secondo le modalità previste dall'accordo di collaborazione;
4. di dare comunicazione del presente atto alle Aziende e agli Enti del SSR e/o della Rete Regionale toscana delle Malattie Rare.

La Dirigente

Allegati n. 1

*A Avviso per la presentazione di progetti di miglioramento dei percorsi e della
gestione di pazienti con malattie rare
afb5645657ca85a9e345fa26c20749529fcfa4023eef588eef53ffff6c0d44b1*

Allegato A**AVVISO PER PROGETTI PER IL MIGLIORAMENTO DELL'ORGANIZZAZIONE DEI PERCORSI E DELLA GESTIONE DI PAZIENTI CON MALATTIE RARE****1. FINALITÀ**

La Regione Toscana, con d.g.r. 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).

La Regione Toscana ritiene prioritario e strategico acquisire e investire in competenze che consentano di aumentare le conoscenze e le competenze sulle malattie rare da parte dei professionisti del Sistema Sanitario Regionale. Anche il recente Piano Nazionale Malattie Rare 2023-2026, recepito con la d.g.r. n. 1378/2023, ha riconosciuto che “la formazione è un aspetto cruciale nel campo delle malattie rare. Il processo di empowerment di medici specialisti, pediatri e medici di famiglia, di professionisti e di tutte le altre professioni sanitarie, socio-sanitarie, familiari, caregiver e volontari coinvolti nei processi assistenziali ha come obiettivo il corretto orientamento delle persone con il sospetto di malattie rare e delle loro famiglie nella fase della diagnosi, nel percorso di monitoraggio della malattia e delle sue complicità, specie nel caso di alta complessità assistenziale, nella gestione delle cure domiciliari e nell'integrazione socio sanitaria, oltre che scolastica e lavorativa”.

Dal 2021 la Regione Toscana ha attivato dei bandi per progetti per il miglioramento dei percorsi e della gestione di pazienti con malattie rare, finanziando la frequenza del Master di II livello in Malattie Rare dell'Università degli Studi di Firenze dei candidati associati ai progetti vincitori.

Con Delibera del Consiglio del Dipartimento di Medicina Sperimentale e Clinica del 15/07/2026 è stato attivato il Master di II livello sulle Malattie Rare per l'anno accademico 2026-2027, rivolto a soggetti interessati a sviluppare una concreta professionalità nel campo del riconoscimento delle malattie rare.

Con la Delibera di Giunta Regionale n. 1002/2026 è stato approvato un accordo di collaborazione tra la Regione Toscana e l'Università degli Studi di Firenze – Dipartimento di Medicina Sperimentale e Clinica per il Master universitario di II livello in “Malattie Rare”, che è stato sottoscritto da entrambe le parti. Detto accordo prevede la riserva di posti per il personale delle Aziende e degli Enti del SSR e/o della Rete Regionale Malattie Rare a fronte del **finanziamento fino a un massimo di 10 quote di iscrizione al Master**, da assegnare ad altrettanti candidati selezionati sulla base di un progetto presentato relativo al miglioramento dei percorsi e della gestione di pazienti con malattie rare, i cui criteri di valutazione siano concordati con l'Università.

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 con i seguenti obiettivi formativi:

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

L'Università si impegna ad attivare il corso a condizione che, in esito alle selezioni delle candidature trasmesse dalla Regione Toscana e delle selezioni per i posti ordinari, risultino iscritti almeno 5 candidati.

4. PRESENTAZIONE DELLE PROPOSTE PROGETTUALI

L'avviso 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 solo 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 avviso.

La partecipazione è libera e gratuita. Gli enti della Rete Regionale Malattie Rare sono riportati, ai sensi della d.g.r. n. 176/2017, sul sito <https://malattierare.toscana.it/>

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 2026.**

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 il formato riportato nell'Allegato A.1 a pena di inammissibilità.**

Le domande devono essere **sottoscritte dal Direttore Generale e inviate via PEC al seguente indirizzo di posta elettronica certificata: regionetoscana@postacert.toscana.it**

Le PEC devono indicare nell'oggetto "Candidatura Avviso Progetti 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.

Si precisa che l'allegato A.1 è un modulo in formato testuale sintetico che non contempla allegati. Le tabelle in formato testuale possono essere inserite e rientrano nel calcolo dei caratteri. Grafici ed allegati non saranno presi in considerazione.

Ai sensi dell'articolo 2 dell'accordo di collaborazione, Regione Toscana procederà a trasmettere all'Università degli Studi di Firenze le candidature e i progetti ricevuti e ritenuti formalmente ammissibili, ferma restando la competenza di UNIFI a effettuare verifiche circa il possesso dei titoli necessari all'ammissione al Master da parte dei candidati e trasmetterne notizia a Regione Toscana con riguardo ai candidati ammissibili.

6. PUBBLICAZIONE DEI PROGETTI AMMESSI

L'elenco delle proposte progettuali ritenute ammissibili 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 dalla selezione.

7. VALUTAZIONE E GRADUATORIA FINALE

Regione Toscana trasmetterà all'Università le candidature complete dei dati anagrafici dei candidati necessari alla registrazione negli applicativi di ateneo e i progetti ricevuti e ritenuti formalmente ammissibili entro il 30 ottobre 2026.

La successiva selezione dei progetti vincitori tra le proposte progettuali ammesse, e la stesura di una graduatoria di merito dei progetti vincitori avverrà entro il 10 novembre 2026, a cura di una Commissione nominata dall'Università, di cui due terzi dei membri scelti tra i componenti del Collegio didattico del Master e un terzo indicato dalla Direzione Sanità, welfare e coesione sociale.

Il punteggio finale sarà calcolato in base al punteggio per il progetto presentato attribuito a giudizio insindacabile della Commissione con riferimento ai seguenti elementi, concordati tra Regione Toscana e l'Università degli Studi di Firenze come previsto dall'articolo 2 dell'accordo di collaborazione:

- 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 sarà stabilito dalla Commissione 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 prima di procedere alla valutazione delle singole proposte progettuali.

L'Università informerà tempestivamente e direttamente i vincitori circa l'esito della selezione e chiederà agli stessi conferma dell'impegno di procedere all'iscrizione.

Dall'ottavo giorno lavorativo successivo alla comunicazione da parte dell'Università, i vincitori che beneficeranno del finanziamento delle quote di iscrizione al Master, dovranno procedere autonomamente all'iscrizione secondo le procedure previste per l'iscrizione accedendo all'applicativo dedicato attraverso il sito web www.unifi.it.

L'Università non richiederà ulteriori contributi ai vincitori in relazione alle spese di iscrizione e frequenza del Master, ad esclusione di tasse e oneri previsti dalla normativa.

Al fine di perfezionare la procedura di iscrizione il vincitore dovrà effettuare il versamento dell'imposta di bollo prevista; detto versamento è condizione per chiudere con successo la procedura di iscrizione.

I vincitori che non abbiano confermato l'accettazione del contributo ovvero che non abbiano completato l'iscrizione nei termini previsti saranno considerati rinunciatari.

Gli eventuali contributi regionali per il finanziamento delle quote di iscrizione resi disponibili a seguito di rinuncia dei vincitori, potranno essere assegnati ai soggetti individuati idonei secondo l'ordine della graduatoria di cui all'articolo 7.

L'Università comunicherà inoltre tramite PEC alla Regione l'esito della selezione entro 5 giorni dalla sua conclusione.

La Regione renderà nota, con decreto dirigenziale, la graduatoria finale dei progetti riportati per titolo del progetto ed Azienda/Ente e dei candidati vincitori.

Le graduatorie saranno pubblicate sul sito della Regione Toscana nella sezione "Bandi e opportunità".

I candidati sono tenuti a consultare il sito web di Regione Toscana, al citato percorso, per qualunque informazione in merito alla selezione.

L'Università, nell'ambito delle attività didattiche previste dal Master, assegnerà agli iscritti selezionati sulla base del presente accordo dei project work coerenti con i progetti presentati ai fini della selezione, di cui all'articolo 2.

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, che consente la contemporanea iscrizione a un corso di Master e a un corso Laurea, Laurea Magistrale, Dottorato, o a una Scuola di Specializzazione, anche medica. In ogni caso, la contemporanea iscrizione dovrà essere compatibile con gli obblighi di frequenza previsti e con la sussistenza delle condizioni per l'acquisizione delle conoscenze e delle competenze necessarie al raggiungimento degli obiettivi formativi di ciascun percorso la cui valutazione è demandata agli Organi Collegiali dei corsi interessati. Ulteriori informazioni in merito potranno essere fornite dall'Università di Firenze all'atto dell'iscrizione.

L'eventuale accertamento della mancanza dei requisiti di ammissione al Master definiti e pubblicati dalla Università degli Studi di Firenze (artt. 4 e 5 del presente avviso) comporta l'esclusione dal beneficio e lo scorrimento della graduatoria.

8. DECADENZA DAL BENEFICIO RINUNCE E SCORRIMENTO GRADUATORIA

Decadrà dal beneficio del finanziamento della quota di iscrizione, il vincitore non in regola con l'avanzamento del Programma secondo quanto stabilito dalle norme e regole del Master.

UNIFI comunicherà a Regione Toscana le eventuali rinunce intervenute prima dell'inizio delle lezioni del Master per consentire di procedere, se possibile, allo scorrimento della graduatoria.

Considerato l'interesse del Dipartimento di Medicina Sperimentale e Clinica alla collaborazione in progetti relativi al Piano Nazionale Malattie Rare 2023-2026 citato in premessa, qualora in esito alle selezioni delle candidature trasmesse dalla Regione Toscana risultino progetti idonei (ulteriori ai 10 selezionati) e vi siano posti disponibili, il DMSC potrà finanziare ulteriori iscrizioni di candidati a valere su propri fondi.

9. RISERVATEZZA E TRATTAMENTO DEI DATI

I dati personali rilasciati dai partecipanti, finalizzati all'adesione all'avviso, 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 autorizzano la Regione Toscana a rendere pubblica la loro partecipazione e ad utilizzare i contenuti della proposta progettuale, anche dopo il termine delle procedure previste dal presente avviso, 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.

10. DISPOSIZIONI GENERALI

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

ALLEGATO A.1**DOMANDA PER LA PARTECIPAZIONE ALL'AVVISO PER PROGETTI PER IL MIGLIORAMENTO DELL'ORGANIZZAZIONE DEI PERCORSI E DELLA GESTIONE DI PAZIENTI CON MALATTIE RARE**

Anno 2026

DOMANDA DI PARTECIPAZIONE

Il sottoscritto
 Direttore generale dell'Azienda/Ente

CHIEDE

che siano ammesse a partecipare al “Avviso per progetti di miglioramento dell'organizzazione di percorsi e delle gestione di pazienti con malattie 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 nel finanziamento della quota di iscrizione per la frequenza al Master di II livello sulla malattie rare della Università degli Studi di Firenze.

Direttore Generale

.....

SCHEDA PROGETTO N.

**AVVISO PER PROGETTI PER IL MIGLIORAMENTO DELL'ORGANIZZAZIONE DEI
PERCORSI E DELLA GESTIONE DI PAZIENTI CON MALATTIE RARE**

DATI DEL CANDIDATO DI RIFERIMENTO

AZIENDA/ENTE	
TITOLO progetto	
NOME E COGNOME CANDIDATO ¹	
CODICE FISCALE	
LUOGO E DATA DI NASCITA	
DOMICILIO DIGITALE ² /PEC	
E-MAIL	
TELEFONO cellulare	
STRUTTURA e RESPONSABILE di riferimento del candidato	
TITOLO DI AMMISSIONE ³	LAUREAVOTO.....DATA..... ATENEIO
ALTRI TITOLI UNIVERSITARI	TITOLOVOTO.....ATENEIO..... DATA..... TITOLOVOTO.....ATENEIO..... DATA..... TITOLOVOTO.....ATENEIO..... DATA..... TITOLO

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 dall'avviso.

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 dell'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 dall'avviso.

	VOTO.....ATENEIO..... DATA.....
ISCRIZIONE CONTEMPORANE A AD ALTRO CORSO UNIVERSITARIO ⁴	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):

.....

4. 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, che consente la contemporanea iscrizione a un corso di Master e a un corso Laurea, Laurea Magistrale, Dottorato, o a una Scuola di Specializzazione, anche medica. In ogni caso, la contemporanea iscrizione dovrà essere compatibile con gli obblighi di frequenza previsti e con la sussistenza delle condizioni per l'acquisizione delle conoscenze e delle competenze necessarie al raggiungimento degli obiettivi formativi di ciascun percorso la cui valutazione è demandata agli Organi Collegiali dei corsi interessati. Ulteriori informazioni in merito potranno essere fornite dall'Università di Firenze all'atto dell'iscrizione.

FIRMA DEL CANDIDATO REFERENTE DEL PROGETTO
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 all'avviso di cui alla d.g.r. n. 1002/2026 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) ed è finalizzato unicamente alla gestione delle procedure dell'avviso stesso.

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

email urp_dpo@regione.toscana.it

<https://www.regione.toscana.it/data-protection-officer/informazioni>

Il conferimento dei dati è obbligatorio e il loro mancato conferimento preclude la partecipazione all'avviso.

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 dei candidati relativi ai progetti ritenuti formalmente ammissibili saranno comunicati all'Università degli studi di Firenze per lo svolgimento delle procedure previste dal presente avviso.

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).