



REGIONE TOSCANA
UFFICI REGIONALI GIUNTA REGIONALE

ESTRATTO DEL VERBALE DELLA SEDUTA DEL 10/07/2023 (punto N 21)

Delibera N 781 del 10/07/2023

Proponente

SIMONE BEZZINI
DIREZIONE SANITA', WELFARE E COESIONE SOCIALE

Pubblicità / Pubblicazione Atto pubblicato su BURT e Banca Dati (PBURT/PBD)

Dirigente Responsabile Michela MAIELLI

Direttore Federico GELLI

Oggetto:

Rete Regionale per le Malattie Rare: attivazione bando per progetti per il miglioramento dell'organizzazione dei percorsi e della gestione di pazienti con malattie rare

Presenti

Eugenio GIANI	Stefania SACCARDI	Stefano BACCELLI
Simone BEZZINI	Stefano CIUOFFO	Leonardo MARRAS
Monia MONNI	Alessandra NARDINI	Serena SPINELLI

ALLEGATI N°0

STRUTTURE INTERESSATE

Denominazione

DIREZIONE SANITA', WELFARE E COESIONE SOCIALE

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

LA GIUNTA REGIONALE

Vista la L. R. n. 40/2005 “Disciplina del servizio sanitario regionale” che all'art. 5 afferma che la Regione promuove e favorisce lo sviluppo delle attività innovative e di ricerca nell'ambito delle funzioni di governo del Servizio Sanitario della Toscana;

Vista la DGR n. 1519/2017 con cui è stato approvato il Protocollo d'Intesa tra la Regione Toscana e le Università degli Studi di Firenze, Pisa e Siena, ai sensi dell'art. 13 della legge regionale 40/2005, mediante il quale sono disciplinate, all'interno del quadro della programmazione nazionale, regionale e di area vasta, le modalità di collaborazione tra la Regione Toscana e le Università di Firenze, Pisa e Siena, per lo svolgimento delle attività integrate di assistenza, didattica e ricerca, nell'interesse congiunto della tutela della salute della collettività

Visto il Piano Sanitario e Sociale Integrato Regionale 2018-2020 approvato con Deliberazione del Consiglio Regionale n.73/2019 che al paragrafo dedicato all'Obiettivo 4 “Vivere la cronicità” ribadisce che “le malattie rare necessitano di un approccio di rete all'integrazione socio-sanitaria, che valorizzi i ruoli di centri esperti e le specifiche di percorsi all'interno di una mappatura di strutture non solo a livello regionale, ma anche nazionale ed internazionale.” Al medesimo paragrafo si precisa inoltre che “il Coordinamento regionale delle malattie rare avvalendosi anche del Registro Toscano Malattie Rare ha negli anni promosso sinergie di rete” e che i “prossimi anni saranno perciò dedicati allo sviluppo di una rete finalizzata a promuovere maggiormente il ruolo dei centri esperti e l'offerta di percorsi integrati”;

Vista la DGR n. 133/2020, “Aggiornamento della Rete Regionale per le Malattie Rare secondo il modello delle reti cliniche regionali e delle reti europee per le malattie rare” e successive modificazioni, con cui si sono individuati gli ambiti di sviluppo della rete che prevedono attività di ricerca, didattica e assistenza a supporto della Rete;

Vista la DGR n. 924/2020 con la quale è stato approvato un progetto di collaborazione tra Università di Firenze e Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi per lo svolgimento di attività integrate rivolte allo sviluppo della Rete Regionale Malattie Rare;

Richiamate la DGR n. 498/2021 e la DGR n. 821/2022 con cui la Regione Toscana ha attivato due bandi per progetti di miglioramento della qualità assistenziale e organizzativa per le malattie rare per la partecipazione al Master universitario di II livello in “Malattie Rare” della Università degli Studi di Firenze;

Ritenuto opportuno di procedere all'attivazione di un bando destinato alle Aziende e agli Enti del SSR e/o della Rete Regionale toscana delle Malattie Rare per progetti per il miglioramento dell'organizzazione dei percorsi e della gestione di pazienti con malattie rare, per favorire il coinvolgimento attivo dei soggetti in aree specifiche di intervento.

Ritenuto di prevedere che le Aziende/Enti citate potranno presentare una o più proposte progettuali che dovranno riguardare obbligatoriamente innovazioni di processo o servizio nell'ambito dell'assistenza per le Malattie Rare. A ogni proposta progettuale dovrà essere associato un candidato di riferimento del progetto, individuato tra il personale 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 di concorso;

Ritenuto inoltre di rimandare a successivi atti dirigenziali lo svolgimento delle procedure necessarie all'attuazione delle presente delibera, ivi compresa l'approvazione del bando di concorso per la presentazione di progetti innovativi che conterrà tutte le informazioni sulle finalità dell'iniziativa, le

aree tematiche, le modalità ed i requisiti di partecipazione, i criteri di ammissibilità dei progetti, la composizione della giuria, gli elementi per la valutazione dei progetti, le modalità di proclamazione dei vincitori e le modalità di assegnazione;

Atteso che i premi per i candidati di riferimento dei progetti vincitori previsti nel bando consisteranno in borse di studio per la partecipazione al Master universitario di II livello in Malattie Rare della Università degli Studi di Firenze per l'anno accademico 2023/2024, comprensive delle quote di iscrizione e degli ulteriori contributi e imposte richiesti all'iscrizione alla selezione e alla prova finale;

Ritenuto, ai fini della semplificazione delle procedure amministrative, di individuare nell'AOU Careggi l'Azienda alla quale assegnare la somma destinata alla copertura delle borse di studio che saranno assegnate in relazione ai progetti vincitori nel limite del presente atto;

Ritenuto opportuno destinare a favore della AOU Careggi la somma complessiva di € 26.180,00 per per gli interventi previsti dalla presente delibera;

Dato atto che la somma di Euro 26.180,00 assegnata risulta assicurata dalle risorse allocate a valere sull'impegno n. 10039/2015 assunto sul capitolo 26176 con DD n. 6752/2015 gestione residui del bilancio di previsione 2023-2025 così ripartita:

- € 13.260,00 sull'annualità 2023;
- € 12.920,00 sull'annualità 2024.

Vista la L.R. 29-12-2022, n. 46 "Bilancio di Previsione Finanziario 2023-2025;

Vista la D.G.R. n. 2 del 09-01-2023 "Approvazione del Documento Tecnico di Accompagnamento al Bilancio di Previsione 2023-2025 e del Bilancio Finanziario Gestionale 2023-2025"

A voti unanimi

DELIBERA

1. di procedere all'attivazione di un bando destinato alle Aziende e agli Enti del SSR e/o della Rete Regionale toscana delle Malattie Rare per progetti per il miglioramento dell'organizzazione dei percorsi e della gestione di pazienti con malattie rare, per favorire il coinvolgimento attivo dei soggetti in aree specifiche di intervento;

2. di prevedere che le Aziende/Enti citate potranno presentare una o più proposte progettuali che dovranno riguardare obbligatoriamente innovazioni di processo o servizio nell'ambito dell'assistenza per le Malattie Rare. A ogni proposta progettuale dovrà essere associato un candidato di riferimento del progetto, individuato tra il personale 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 di concorso;

3. di rimandare a successivi atti dirigenziali lo svolgimento delle procedure necessarie all'attuazione delle presente delibera, ivi compresa l'approvazione del bando di concorso per la presentazione di progetti innovativi che conterrà tutte le informazioni sulle finalità dell'iniziativa, le aree tematiche, le modalità ed i requisiti di partecipazione, i criteri di ammissibilità dei progetti, la composizione della giuria, gli elementi per la valutazione dei progetti, le modalità di proclamazione dei vincitori e le modalità di assegnazione;

4 di prevedere che i premi per i candidati di riferimento dei progetti vincitori previsti nel bando consistano in borse di studio, per la partecipazione al Master universitario di II livello in Malattie Rare della Università degli Studi di Firenze per l'anno accademico 2023/2024, comprensive delle quote di iscrizione e degli ulteriori contributi e imposte richiesti all'iscrizione alla selezione e alla prova finale;

5. di dare atto che la spesa per l'erogazione delle borse di studio sarà finanziata per un importo massimo stimato di € 26.180,00 a valere sull'impegno n. 10039/2015 assunto sul capitolo 26176 con DD n. 6752/2015 gestione residui del bilancio di previsione 2023-2025 così ripartita:

- € 13.260,00 sull'annualità 2023;
- € 12.920,00 sull'annualità 2024.

6. di individuare nella AOU Careggi, l'Azienda a favore della quale assegnare la somma destinata alla copertura delle borse di studio che saranno assegnate secondo quanto disposto nel presente atto e negli atti dirigenziali attuativi;

Il presente atto è pubblicato integralmente sul BURT ai sensi degli articoli 4, 5 e 5 bis 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 SEGRETARIO DELLA GIUNTA

La Dirigente Responsabile
MICHELA MAIELLI

Il Direttore
FEDERICO GELLI