



CONSIGLIO REGIONALE DELLA PUGLIA

Deliberazione dell'Ufficio di Presidenza del Consiglio

N. 103 del registro delle deliberazioni

OGGETTO: Progetto di ricerca in materia di cure delle malattie rare "Neuropatie ereditarie in Puglia: meccanismi patogenici e nuove strategie terapeutiche - Neur Apulia" coordinatrice scientifico prof.ssa Vittoria Petruzzella -Università degli Studi di Bari Aldo Moro - Dip.to Scienze Mediche di Base, Neuroscienze e Organi di Senso- Richiesta rimodulazione- Art. 7 § 1 delle Linee guida D.U.P. n.255/2019- Approvazione.

L'anno 2022, addì 13 del mese di aprile, previo regolare invito, si è riunito l'Ufficio di Presidenza nelle persone dei Signori:

		PRES.	ASS.
Presidente del Consiglio	:	Loredana CAPONE	X
Vice Presidente del Consiglio	:	Cristian CASILI	X
" " "	:	Giannicola DE LEONARDIS	X
Consigliere Segretario	:	Sergio CLEMENTE	X
" "	:	Giacomo Diego GATTA	X

Constatata la presenza del numero legale per la validità della seduta, la Presidente Loredana CAPONE assume la presidenza e dichiara aperta la stessa.

Assiste il Segretario generale del Consiglio Domenica GATTULLI.

Premesso che:

Con determinazione del Segretario generale n. 75 del 3 dicembre 2020 si è provveduto alla presa d'atto della Convenzione sottoscritta per il progetto di ricerca in materia di cura delle malattie rare "Neuropatie ereditarie in Puglia: meccanismi patogenici e nuove strategie terapeutiche - Neur Apulia" coordinatore scientifico prof.ssa Vittoria Petruzzella ammesso al finanziamento a seguito dell'Avviso di cui alla deliberazione dell'Ufficio di Presidenza n. 246 del 10 ottobre 2019 attuativa dell'art. 6 della legge regionale del 14 aprile 2018, n. 15, provvedendo nel contempo a corrispondere la prima tranche del finanziamento complessivo accordato di € 70.000,00 (settantamila/00) tenuto conto della durata biennale del progetto di ricerca stesso, pari a € 21.000,00 (ventunomila/00).

Con nota n. 547 III/13 dell'otto marzo 2022 del Dipartimento Scienze Mediche di Base, Neuroscienze e Organi di Senso dell'Università degli Studi di Bari "Aldo Moro", inviata al Consiglio regionale, la prof.ssa Vittoria Petruzzella in qualità di coordinatrice del progetto di ricerca in materia di cura delle malattie rare in parola, ha fatto pervenire una richiesta di rimodulazione dell'attività scientifica inerente al citato progetto.

Con un'ampia relazione di accompagnamento alla nota sopra riferita si è provveduto a fornire ogni elemento e gli opportuni chiarimenti in relazione al merito e all'andamento del progetto di ricerca che hanno indotto a richiedere la rimodulazione dello stesso.

Nel merito occorre evidenziare, peraltro, come nel formulare la richiesta vi sia stata articolata e specifica interlocuzione con la dott.ssa Francesca Sofia, quale esperta – profilo scientifico - nominata per il seguito di competenza in relazione agli adempimenti concernenti le attività di valutazione e rendicontazione - art. 10 dell'Avviso adottato con Deliberazione dell'Ufficio di Presidenza n. 246 del 10 ottobre 2019 in attuazione dell'art. 6 della L.R. 14 aprile 2018, n. 15, dei progetti di ricerca per la cura di malattie rare ammessi a finanziamento.

Con riferimento a quanto sin qui relazionato sovviene la disposizione contenuta nell'art. 7 § 1 rubricato *Piano finanziario e progetto*, delle Linee guida afferenti ai progetti di ricerca in materia di cura delle malattie rare ammessi al finanziamento, adottate con la D.U.P. n. 255/2019, laddove si dispone quanto segue:

Eventuali modifiche del progetto, eventuali variazioni degli investimenti nonché la sostituzione della persona responsabile del progetto (responsabile scientifico) devono essere comunicate tempestivamente al Consiglio regionale della Puglia e all'esperto nominato per l'esecuzione del progetto ammesso a finanziamento.

Le variazioni del personale (fatta eccezione per il responsabile scientifico del progetto) dovute all'assenza temporanea di un collaboratore/collaboratrice indispensabili per il progetto (ad es. per maternità, malattia etc.) possono essere comunicate anche a posteriori nella prima relazione scientifica utile.

La nota n. 547 III/13 dell'otto marzo 2022 e la correlata relazione di chiarimenti e precisazioni di quanto richiesto, risultano pertanto correttamente inviate al Consiglio regionale e alla dott. Francesca Sofia, quale esperta nominata, come previsto dalla disposizione dell'Avviso innanzi surrichiamata.

Premesso quanto sopra, ricorrono pertanto i presupposti, affinché il progetto di ricerca in materia di cura delle malattie rare "Neuropatie ereditarie in Puglia: meccanismi patogenici e nuove strategie terapeutiche - Neur Apulia" coordinatrice scientifica prof.ssa Vittoria Petruzzella, ammesso al finanziamento in esito all'Avviso adottato con D.U.P. n.246/2019, si intenda modificato nei termini innanzi chiariti come riportati nella relazione esplicativa allegata alla richiesta di rimodulazione di cui alla nota n. 547 III/13 dell'otto marzo 2022 del Dipartimento Scienze Mediche di Base, Neuroscienze e Organi di Senso dell'Università degli Studi di Bari "Aldo Moro".

Verifica ai sensi del d.lgs. 196/2003 e del Regolamento UE 2016/679
Garanzia alla riservatezza

La pubblicazione sul BURP, nonché la pubblicazione all'Albo o sul sito istituzionale, salve le garanzie previste dalla legge n. 241/1990 in tema di accesso ai documenti amministrativi, avviene nel rispetto della tutela della riservatezza dei cittadini secondo quanto disposto dal Regolamento UE n. 679/2016 in materia di protezione dei dati personali, nonché dal decreto legislativo n. 196/2003 ed ai sensi del vigente Regolamento regionale n. 5/2006 per il trattamento dei dati sensibili e giudiziari, in quanto applicabile. Ai fini della pubblicità legale, il presente provvedimento è stato redatto in modo da evitare la diffusione di dati personali identificativi non necessari ovvero il riferimento

ADEMPIMENTI CONTABILI DI CUI ALLA L.R. N. 28/2001, AL D.LGS. 118/2011 E AL REGOLAMENTO DI AMMINISTRAZIONE E CONTABILITA' DEL CONSIGLIO REGIONALE

La presente deliberazione non comporta alcun mutamento qualitativo o quantitativo di entrata o di spesa a carico del bilancio del Consiglio.

Il presente atto rientra nelle competenze dell'Ufficio di Presidenza, ai sensi dell'art. 28 dello Statuto e della L.R. 6/2007.

L'UFFICIO DI PRESIDENZA

Udita e fatta propria la relazione della Presidente Loredana Capone;

VISTO lo Statuto della Regione Puglia;

VISTO l'art. 59 della L.R. n. 1 del 7.01.2004;

VISTA La L.R. n. 7 del 12.05.2004;

VISTA la L.R. n. 6 del 21.03.2007, recante "Norme sull'autonomia organizzativa, funzionale e contabile del Consiglio Regionale;

VISTA la sottoscrizione posta in calce alla presente deliberazione;

VISTI gli artt. 25 e 26 del Regolamento di Organizzazione del Consiglio Regionale adottato con Deliberazione dell'Ufficio di Presidenza n. 39 del 20.4.2016, e successive modifiche ed integrazioni;

VISTA la deliberazione n. 71 del 23 dicembre 2021 del Consiglio regionale della Puglia con la quale è stato approvato il "Bilancio di previsione del Consiglio regionale per l'esercizio finanziario 2022 e pluriennale 2022-2024", di cui alla deliberazione dell'Ufficio di Presidenza 9 dicembre 2021, n. 75;

VISTA la legge regionale n. 52 del 30 dicembre 2021 di approvazione del bilancio di previsione della Regione Puglia relativo all'esercizio finanziario 2022 e pluriennale 2022/2024;

VISTA la deliberazione dell'Ufficio di Presidenza n. 82 del 18 gennaio 2022, con la quale è stato approvato il documento tecnico di accompagnamento al bilancio ed il bilancio di gestione per l'esercizio finanziario 2022 e pluriennale 2022-2024.

DELIBERA

1. Di prendere atto della nota n. 547 III/13 dell'otto marzo 2022 e dell'allegata relazione del Dipartimento Scienze Mediche di Base, Neuroscienze e Organi di Senso dell'Università degli Studi di Bari "Aldo Moro", inviate al Consiglio regionale, con le quali la prof.ssa Vittoria Petruzzella in qualità di coordinatrice del progetto di ricerca in materia di cura delle malattie rare "Neuropatie ereditarie in Puglia: meccanismi patogenici e nuove strategie terapeutiche - Neur Apulia" ha richiesto una rimodulazione dell'attività scientifica inerente al citato progetto.
2. Di prendere altresì atto che la suddetta documentazione è stata trasmessa al Consiglio regionale e alla dott.ssa Francesca Sofia, quale esperta – profilo scientifico - nominata per il seguito di competenza in relazione agli adempimenti concernenti le attività di valutazione e rendicontazione - art. 10 dell'Avviso adottato con Deliberazione dell'Ufficio di Presidenza n. 246 del 10 ottobre 2019 in attuazione dell'art. 6 della L.R. 14 aprile 2018, n. 15, dei progetti di ricerca per la cura di malattie rare ammessi a finanziamento, nei termini di cui all'art. 7 § 1 rubricato *Piano finanziario e progetto*,

delle Linee guida afferenti ai progetti di ricerca in materia di cura delle malattie rare ammessi al finanziamento, adottate con la D.U.P. n. 255/2019.

3. Di approvare la rimodulazione richiesta, come innanzi riferito, in merito al progetto di ricerca denominato "Neuropatie ereditarie in Puglia: meccanismi patogenici e nuove strategie terapeutiche - Neur Apulia" nei termini esplicitati e chiariti nell'ampia relazione pervenuta in allegato alla nota n. 547 III/13 dell'otto marzo 2022 del Dipartimento Scienze Mediche di Base, Neuroscienze e Organi di Senso dell'Università degli Studi di Bari "Aldo Moro a firma della prof.ssa Vittoria Petruzzella coordinatrice del progetto di ricerca in parola.

4. Di trasmettere il presente provvedimento:
 - all'Università degli Studi di Bari "Aldo Moro" - Dipartimento Scienze Mediche di Base, Neuroscienze e Organi di Senso,
 - alla prof.ssa Vittoria Petruzzella,
 - alla dott.ssa Francesca Sofia.

5. del presente provvedimento nella Sezione Amministrazione Trasparente del portale del Consiglio regionale nonché sul Bollettino ufficiale della Regione Puglia.

IL SEGRETARIO GENERALE
Domenica Gattulli



LA PRESIDENTE
Loredana Capone



La sottoscritta attesta che il procedimento istruttorio affidatole è stato espletato nel rispetto della vigente normativa rispetto della vigente normativa rispetto della vigente normativa regionale, statale e comunitaria e secondo le direttive dell'Ufficio di Presidenza e che il presente provvedimento, dalla stessa predisposto, è conforme alle risultanze istruttorie.

IL SEGRETARIO GENERALE
Domenica Gattulli

