



CONSIGLIO REGIONALE DELLA PUGLIA

Deliberazione dell'Ufficio di Presidenza del Consiglio

N. 110 del registro delle deliberazioni

OGGETTO: Proroga termini di conclusione del progetto di ricerca in materia di cure per le malattie rare "Integrazione dei modelli di farmacocinetica e farmacodinamica all'analisi decisionale a criteri multipli (MCDA) per la valutazione prospettica del rapporto rischio beneficio dei chelanti orali del ferro in pazienti pediatriche con emoglobinopatie trasfusione – dipendenti" coordinatore scientifico prof. Oscar Della Pasqua ammesso al finanziamento in esito all'Avviso di cui alla D.U.P. n.246/2019.

L'anno 2022, addì 10 del mese di maggio in Bari, nella sede del Consiglio, 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. 72 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 "Integrazione dei

modelli di farmacocinetica e farmacodinamica all'analisi decisionale a criteri multipli (MCDA) per la valutazione prospettica del rapporto rischio beneficio dei chelanti orali del ferro in pazienti pediatrici con emoglobinopatie trasfusione – dipendenti” coordinatore scientifico prof. Oscar Della Pasqua “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 annuale del progetto di ricerca stesso, pari a € 35.000,00 (trentamila/00) al soggetto attuatore del progetto: Fondazione per la Ricerca Farmacologica “Gianni Benzi” Onlus con sede legale in Valenzano (BA).

Successivamente con determinazione n. 8 del g.8 febbraio 2022 si è provveduto alla corresponsione della seconda tranche del finanziamento complessivo accordato, pari a € 28.000,00 (ventottomila/00) di seguito alle relazioni degli esperti nominati razione materiae che hanno espresso la conformità alle Linee guida di cui alla D.U.P. n.255/2019 delle attività di ricerca medio tempore espletate e effettuate secondo le previsioni progettuali, nonché la regolarità e attinenza delle spese sostenute viste le documentazioni rese afferenti alla relazione scientifica e agli atti amministrativo- contabili del progetto in parola di durata annuale riferite alla prima rendicontazione intermedia secondo le scadenze temporali previste dalla D.U.P. n.28/2021.

In merito al prosieguo delle attività di ricerca, le Linee guida adottate con la D.U.P. n. 255 del 13 dicembre 2019 per la rendicontazione dei progetti per la ricerca delle malattie rare ammessi a finanziamento, chiariscono all'art.1 che i soggetti attuatori dovranno inoltrare nel corso dello svolgimento dei lavori:

1. la rendicontazione economico-finanziaria delle spese;
2. il cronoprogramma delle spese;
3. la relazione scientifica.

L'art 2. della D.U.P. 255/2019, rubricato “Relazioni” ha inoltre specificato i tempi e termini entro i quali che tale documentazione per i progetti di durata annuale, deve essere presentata.

Con successiva D.U.P. n. 28 del 30 marzo 2021 avente ad oggetto “Linee guida per i progetti di ricerca in materia di cure per le malattie rare ammessi a finanziamento di seguito all'Avviso di cui alia D.U.P. n. 246 del 10 ottobre 2019 adottate con D.U.P. n. 255 del 13 dicembre 2019 - INTEGRAZIONI E SPECIFICAZIONI”, è stato deliberato un differimento delle scadenze relative alla redazione e inoltro della relazione economico-finanziaria e cronoprogramma delle spese effettuate nonché della relazione scientifica previste dagli artt.1 e 2 delle Linee guida, determinandosi di fatto una conclusione del progetto di ricerca in parola al 31 marzo 2022.

Con nota 20210018385-432597/1 del 20 ottobre 2021 si è chiarito quanto sopra a seguito di formale richiesta da parte del legale rappresentante della Fondazione Onlus “Gianni Benzi”.

Il differimento degli adempimenti previsti dalla D.U.P. n. 255/2019, con conseguente proroga della conclusione delle attività, si è reso necessario in relazione al fatto che l'avvio dei progetti di ricerca è coinciso con il momento caratterizzato dalla dichiarazione dello stato di emergenza, in conseguenza del rischio sanitario connesso all'insorgenza di patologie derivanti da agenti virali trasmissibili, adottato con la Deliberazione del Consiglio dei ministri del 31 gennaio 2020 e successivamente prorogato fino al 31 marzo 2022.

Con nota pervenuta in data 21 aprile 2022 indirizzata al Consiglio regionale, il legale rappresentante della Fondazione Onlus “Gianni Benzi” ha richiesto:

1. l'approvazione del differimento della durata della Convenzione fino al 30 giugno precisando che ciò non comporterà ulteriori oneri per il Consiglio Regionale e che tale data è compatibile con il completamento degli adempimenti finali entro il mese di luglio 2022;

2. l'approvazione del differimento del termine di presentazione della relazione scientifica e rendicontazione conclusiva entro il mese di luglio 2022.

La richiesta è altresì motivata dalla volontà espressa - nell'ambito dell'ORS "Disseminazione" - di realizzare un convegno scientifico di presentazione dei risultati del Progetto cui è prevista la partecipazione, oltre al coordinatore scientifico del progetto, anche di rappresentanti delle Istituzioni regionali.

La Convenzione sottoscritta all'articolo 8 prevede che *"Le parti possono, in presenza di comprovati motivi, concordare con scambio di note fra i soggetti firmatari della presente Convenzione, un differimento di tale durata ove si renda necessario al completamento dell'attività di ricerca in oggetto, in ogni caso senza ulteriori oneri per il Consiglio regionale"*.

Del pari l'art.7 §2 delle Linee guida di cui alla D.U.P. n. 255 del 13 dicembre 2019 rubricato **Cronoprogramma** chiarisce che: *modifiche al cronoprogramma sono possibili solo in casi di grave necessità e se ben motivata. Non è prevista un'autorizzazione formale, ma in ogni caso sull'istanza di modifica delibera l'Ufficio di Presidenza sentito l'esperto nominato ai sensi dell'art. 10 dell'Avviso.*

Con nota pervenuta in data 26 aprile 2022 a firma congiunta, il dott. Antonio Cappiello e la prof.ssa Maria Pia Foschino, quali esperti nominati per la verifica ratione materiae delle attività del progetto e della documentazione afferente alla stessa secondo le indicazioni della D.U.P. n.255/2019, hanno espresso il nulla osta al differimento del termine di conclusione del progetto di ricerca in questione.

Ricorrono pertanto le condizioni previste per accordare la proroga nelle attività di ricerca del progetto in materia di ricerca per le cure di malattie rare "Integrazione dei modelli di farmacocinetica e farmacodinamica all'analisi decisionale a criteri multipli (MCDA) per la valutazione prospettica del rapporto rischio beneficio dei chelanti orali del ferro in pazienti pediatriche con emoglobinopatie trasfusione – dipendenti" coordinatore scientifico prof. Oscar Della Pasqua, ammesso al finanziamento in esito all'Avviso di cui alla D.U.P. n.246/2019.

Tutto ciò premesso, il Presidente propone di sottoporre all'approvazione dell'Ufficio di Presidenza il seguente provvedimento.

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;

all'unanimità dei voti espressi a scrutinio palese

DELIBERA

1. Di prorogare la durata del progetto di ricerca in materia di cure delle malattie rare "Integrazione dei modelli di farmacocinetica e farmacodinamica all'analisi decisionale a criteri multipli (MCDA) per la valutazione prospettica del rapporto rischio beneficio dei chelanti orali del ferro in pazienti pediatrici con emoglobinopatie trasfusione – dipendenti" coordinatore scientifico prof. Oscar Della Pasqua ammesso al finanziamento in esito all'Avviso di cui alla D.U.P. n. 246/2019 nei termini in premessa indicati.
2. Di stabilire, pertanto, il termine conclusivo del progetto di ricerca in parola alla data del 30 giugno 2022.
3. Di differire per il progetto in parola gli adempimenti finali, connessi alla rendicontazione economico-finanziaria e cronoprogramma delle spese e alla relazione scientifica come disposti dalla D.U.P. n. 28/2021, nei seguenti termini:
Relazione scientifica e rendicontazione conclusive mese di luglio 2022.

4. Di trasmettere il presente provvedimento alla Fondazione per la Ricerca Farmacologica "Gianni Benzi" Onlus con sede legale in Valenzano (BA) alla via Abate Eustasio n. 30 e sede operativa in Bari alla via Putignani n. 133.
5. Di provvedere a cura del Segretario Generale alla pubblicazione 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 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