



CONSIGLIO REGIONALE DELLA PUGLIA

Deliberazione dell'Ufficio di Presidenza del Consiglio

N. 137 del registro delle deliberazioni

OGGETTO: Proroga termini di conclusione del progetto di ricerca in materia di cure per le malattie rare "Monitoraggio delle terapie e loro effetti avversi nella Polineuroterapia Infiammatoria Demielinizzante in Regione Puglia: un approccio innovativo in una malattia rara." Coordinatrice scientifica prof.ssa Francesca Fortunato ammesso al finanziamento in esito all'Avviso di cui alla D.U.P. n.246/2019.

L'anno 2022, addì 18 del mese di ottobre in Bari, nella sede del Consiglio, previo regolare invito, si è riunito l'Ufficio di Presidenza nelle persone dei Signori:

Presidente del Consiglio	:	Loredana CAPONE	PRES.	ASS.
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. 7 del 1° febbraio 2021 si è provveduto alla presa d'atto della Convenzione sottoscritta per il progetto di ricerca in materia di cura delle malattie rare "Monitoraggio delle terapie e loro effetti avversi nella Polineuroterapia Infiammatoria Demielinizzante in Regione Puglia: un approccio innovativo in una malattia rara." Coordinatrice scientifica prof.ssa Francesca Fortunato, 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 (settanta/00) tenuto conto della durata biennale del progetto di ricerca stesso, pari a € 21.000,00 (ventunomila/00).

Con la D.U.P. n. 255 del 13 dicembre 2019 di adozione delle Linee guida per la rendicontazione dei progetti in materia di ricerca di cura delle malattie rare ammessi a finanziamento in attuazione dell'art. 6 della legge regionale 14 aprile 2018, n. 15, sono state definite con riferimento all'andamento e al prosieguo delle attività, le procedure e gli atti amministrativi coerenti con lo svolgimento delle stesse, unitamente alla documentazione probatoria da inoltrare, circa la rendicontazione economico-finanziaria, il cronoprogramma delle spese e la relazione scientifica, al fine di accedere alla successive tranches del finanziamento accordato, previa valutazione degli atti da parte di esperti nominati all'uopo *ratione materiae*, secondo una precisa cadenza temporale che nel caso del progetto in parola è così definita:

1. prima fase intermedia, dopo sei mesi dall'avvio del progetto, ai fini dell'erogazione della seconda tranche del finanziamento del progetto, pari al 20%;
2. seconda fase intermedia, dopo dodici mesi dall'avvio del progetto, ai fini dell'erogazione della terza tranche del finanziamento del progetto, pari al 20%;
3. terza fase intermedia, dopo diciotto mesi dall'avvio del progetto, ai fini dell'erogazione della quarta tranche del finanziamento del progetto, pari al 20%;
4. adempimento finale a conclusione del progetto, ai fini dell'erogazione del contributo conclusivo per il finanziamento del progetto, pari al 10 % da presentarsi entro due mesi dalla conclusione del progetto.

Il conclusivo art. 12 – Scadenze - ha ulteriormente chiarito in una tavola sinottica tali adempimenti.

Per le attività del progetto in parola è pervenuta una prima documentazione concernente gli atti richiesti dalle Linee guida, afferente alla prima fase intermedia di rendicontazione.

Con successiva D.U.P. n. 28/2021 avente per 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 alla D.U.P. n. 246 del 10 ottobre 2019 adottate con D.U.P. n. 255 del 13 dicembre 2019 - INTEGRAZIONI E SPECIFICAZIONI*, si è provveduto per il novero di tutti i progetti di ricerca ammessi al finanziamento a differire gli adempimenti innanzi riferiti e connessi all'andamento delle attività di ricerca; nel caso in esame detti atti ora sono previsti alle seguenti date:

1a Rendicontazione e cronoprogramma spese Mese di settembre 2021,
1a Relazione scientifica intermedia Mese di settembre 2021,
2a Rendicontazione e cronoprogramma spese Mese di aprile 2022,
2a Relazione scientifica intermedia Mese di aprile 2022,
3a Rendicontazione e cronoprogramma spese Mese di novembre 2022,
3a Relazione scientifica intermedia Mese di novembre 2022,
Relazione scientifica e rendicontazione conclusive Mese di luglio 2023;
determinandosi di fatto una proroga della scadenza originariamente prevista del progetto stesso di durata biennale valevole, peraltro, per tutti i progetti ammessi al finanziamento di pari durata.

Appare utile ricordare che il differimento delle attività di ricerca dei progetti ammessi al finanziamento si è reso altresì necessario in ragione del fatto che l'avvio dei progetti è coinciso un periodo temporale di anni 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 successivamente prorogato fino al 31 marzo 2022.

Con nota pervenuta al Segretariato generale del Consiglio in data 13 settembre 2022 – 2022-UNFGCLE-0044804LA prof.ssa Francesca Fortunato dell'Università di Foggia, in qualità di coordinatrice scientifico del progetto in parola e il dott. Maurizio Leone consulente della Direzione scientifica presso l'IRCCS "Casa Sollievo della sofferenza di San Giovanni Rotondo, nella qualità di collaboratore del progetto, hanno chiesto un'estensione di 6 mesi dei termini del progetto con conseguente spostamento delle date di scadenza per la rendicontazione dei SAL Intermedi e SAL finale chiarendo le motivazioni organizzative e scientifiche di tale richiesta.

Al riguardo 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.*

Del pari l'art. 8 della Convenzione sottoscritta prevede che *le parti possono concordare un differimento di tale durata per il completamento delle attività di ricerca, in presenza di comprovati motivi e senza ulteriori oneri per il Consiglio Regionale.*

Con nota pervenuta in data 23 settembre c.a. la prof.ssa Maria Pia Foschino esperta nominata per la verifica e il controllo delle attività di ricerca del progetto in esame sulla base delle Linee guida adottate con la D.U. n. 255/2019, ha espresso nel suo ambito di competenza il parere favorevole alla richiesta di proroga dei termini conclusivi del progetto in parola valutate le motivazioni, con particolare riferimento al venir meno di una study manager, per dimissioni dall'incarico.

Parimenti il dott. Vito Ippedico, per la parte di sua competenza, con nota del 4 ottobre 2022 ha espresso parere favorevole alla proroga.

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 "Monitoraggio delle terapie e loro effetti avversi nella Polineuroterapia Infiammatoria Demielinizzante in Regione Puglia: un approccio innovativo in una malattia rara" coordinatrice scientifica prof.ssa Francesca Fortunato, ammesso al finanziamento in esito all'Avviso di cui alla D.U.P. n. 246/2019 nei termini in premessa indicati.

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 prorogare la durata del progetto di ricerca in materia di cure delle malattie rare “Monitoraggio delle terapie e loro effetti avversi nella Polineuroterapia Infiammatoria Demielinizante in Regione Puglia: un approccio innovativo in una malattia rara.” Coordinatrice scientifica prof.ssa Francesca Fortunato 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 31 ottobre 2023.
3. Di differire per il progetto in parola gli adempimenti finali, connessi alla rendicontazione economico-finanziaria e cronoprogramma spese delle spese e alla relazione scientifica come disposti dalla D.U.P. n. 28/2021, nei seguenti termini:
2a Rendicontazione e cronoprogramma spese mese di ottobre 2022,
2a Relazione scientifica intermedia mese di ottobre 2022,
3a Rendicontazione e cronoprogramma spese mese di maggio 2023,
3a Relazione scientifica intermedia mese di novembre 2023,
Relazione scientifica e rendicontazione conclusive mese di dicembre 2023;
4. Di trasmettere il presente provvedimento all'Università degli Studi di Foggia “Aldo Moro” - Dipartimento Scienze Mediche e Chirurgiche e all'IRCCS “Casa Sollievo della sofferenza di san Giovanni Rotondo”.
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