



CONSIGLIO DELLA REGIONE PUGLIA

Deliberazione dell'Ufficio di Presidenza del Consiglio

N. 28 del registro delle deliberazioni

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.

L'anno 2021, addì 30 del mese marzo in Bari, nella residenza del Consiglio, previo regolare invito si è riunito l'Ufficio di Presidenza nelle persone dei signori:

			PRES.	ASS.
Presidente del Consiglio	:	Loredana CAPONE	SI	
Vice-presidente del Consiglio	:	Cristian CASILI	SI	
" " "	:	Giannicola DE LEONARDIS	SI	
Consigliere segretario	:	Sergio CLEMENTE	SI	
" " "	:	Giacomo Diego GATTA	SI	

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, avv. Domenica Gattulli.

La Presidente del Consiglio regionale Loredana Capone sulla base della istruttoria espletata dal Segretario generale del Consiglio avv. Domenica Gattulli, riferisce quanto segue.

Con Deliberazione dell'Ufficio di Presidenza n. 246 del 10 ottobre 2019 (BURP ord. n.122/2019) avente per oggetto: Art. 6 (Interventi finanziari in favore della ricerca per la cura delle malattie rare) della legge regionale del 14 aprile 2018, n. 15 "Norme in materia di nomina dei direttori generali delle aziende ed enti del Servizio sanitario regionale in attuazione del decreto legislativo 4 agosto 2016 n. 171 e interventi finanziari in favore

della ricerca per la cura delle malattie rare". Adempimenti, è stato approvato l'Avviso per la presentazione di progetti per finalità di ricerca in materia di cura per malattie rare in attuazione della citata disposizione di legge.

Di seguito all'Avviso sono pervenuti, nei termini previsti dall'art. 7 come chiarito dall'errata corrige pubblicata sul BURP n. 141 del 5-12-2019, n. 19 Progetti da parte dei soggetti ritenuti idonei alla presentazione dei progetti dei soggetti secondo la disposizione dell'art. 2 del predetto Avviso.

Con deliberazione dell'Ufficio di Presidenza n. 255 del 13 dicembre 2019 sono state successivamente approvate le "Linee guida per la rendicontazione dei progetti per la ricerca delle malattie rare ammessi a finanziamento in attuazione dell'art. 6 della legge regionale 14 aprile 2018, n. 15".

Con deliberazione n. 266 del 4 febbraio 2020 è stata successivamente nominata la Commissione. secondo le previsioni dell'art. 6 dell'Avviso, preposta all'esame dei progetti pervenuti.

La Commissione ha portato a termine i lavori assegnati nelle sedute tenutesi nei giorni 17 febbraio e 28 maggio 2020; in particolare la stessa tenuto conto che l'art. 6 dell'Avviso declina e specifica i punteggi massimi da attribuire, secondo determinati criteri e parametri, ai progetti ritenuti ammissibili, senza prevedere una soglia minima tale da ritenere complessivamente valido il progetto, ha assunto la decisione, secondo la quale i progetti che al termine della valutazione e della attribuzione dei punteggi nel rispetto delle disposizioni dell'art. 6 dell'Avviso, non conseguono un risultato almeno pari al valore di 55, saranno esclusi dalla graduatoria di merito finale.

La Commissione, inoltre, sulla base di autonome valutazioni, alla unanimità dei suoi componenti e tenuto conto del particolare merito, medico- scientifico e sociale, dei progetti presentati in adesione dell'Avviso di cui alla DUP n. 246 del 2019, da qualificati soggetti del mondo accademico e scientifico, ha ritenuto altresì meritevoli di finanziamento, rispetto ai cinque previsti dall'Avviso, ulteriori progetti e per il contenuto e per le finalità degli stessi, invitando l'Ufficio di Presidenza del Consiglio regionale a prevedere, ove possibile, ulteriori e suppletive risorse per poter finanziare detti progetti.

Con D.U.P. n. 284 del 12 giugno 2020 si è disposta l'approvazione degli atti della Commissione esaminatrice e delle graduatorie finali di conseguenza dando atto nel contempo:

- che gli oneri connessi al finanziamento dei cinque progetti ammessi trovano copertura nell'ambito del capitolo 39 delle partite di giro Missione 99- Programma 1 Titolo 7 del Bilancio del Consiglio regionale Piano dei Conti U .7.01.02.99, dedicato alle ritenute operate nel corso del 2018 e del 2019 in ottemperanza alle disposizioni di cui all'art. 6 della l.r. n.16 del 2018;
- e di ritenere meritevole di considerazione la valutazione della Commissione in ordine alla opportunità di ammettere a finanziamento gli ulteriori progetti di ricerca, nel novero di 9 di cui due della durata annuale, nel caso fossero reperibili ulteriori risorse finanziarie da aggiungere a quelle già previste nel Bilancio del Consiglio regionale.

Con Deliberazione dell'Ufficio di Presidenza n. 289 del 26 giugno 2020, pertanto, avente per oggetto: *Bilancio di previsione del Consiglio regionale per l'esercizio finanziario 2020 e pluriennale 2020/2022 terza variazione- movimentazione del Fondo di riserva e prelievo dell'avanzo di amministrazione*, è stato istituito un apposito capitolo denominato: "spese per interventi finanziari in favore della ricerca per la cura delle malattie rare – l.r. 15/2018" che ha previsto uno stanziamento pari a € 630.000,00 di competenza della Segreteria generale del Consiglio regionale, missione 1 (organi istituzionali) programma 2 (segreteria generale) Piano dei conti finanziari: U.1.04.01.01.013, per il finanziamento di ulteriori n.9 progetti dell'importo di € 70.000,00 ciascuno.

Risultano, pertanto ammessi a finanziamento n. 14 progetti di cui n. 5 per un importo di € 100.000,00 e n.9 di € 70.000,00 di essi due hanno una durata di esecuzione annuale i restanti biennale.

Con determinazione dirigenziale n. 63 del 26 ottobre 2020 si è poi provveduto all'assunzione dell'impegno di spesa del complessivo importo di € 630.000,00 per il finanziamento dei n. 9 progetti aggiuntivi, rispetto al novero di 5 previsto dall'Avviso di cui alla D.U.P. n. 246 del 2019.

Di seguito alla definizione, quindi, del novero dei progetti ammessi al finanziamento si è provveduto alla sottoscrizione in forma digitale delle rispettive Convenzioni, previa approvazione di uno schema adottato con la deliberazione dell'Ufficio di Presidenza n. 288 del 26 giugno 2020.

Con la sottoscrizione delle rispettive convenzioni si è proceduto alla adozione di determinazioni dirigenziali per l'avvio dei rispettivi progetti dando mandato alla Sezione Amministrazione e contabilità di questo Consiglio di accreditare le prime tranche di finanziamento come previste dall'art. 2 delle linee guida di cui alla D.U.P.n.255/2019.

Dette determinazioni sono state adottate nel corso del mese dicembre dell'anno 2020 (nn.71-72-73-74-79-80-81-82) e nel mese di gennaio dell'anno 2021 (nn.2-3-5-6-7).

Le stesse hanno interessato Università e istituti di ricerca pubblici e privati (onlus) di precipua pertinenza dell'ambito del più vasto settore della salute pubblica.

L'avvio dei progetti di ricerca ammessi è coinciso con l'attuale 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 successivamente prorogato e ancora in corso per effetto di analoghe deliberazioni.

La dichiarazione dello stato di emergenza ha comportato per il Governo, il Parlamento e le regioni l'adozione di provvedimenti che hanno avuto un grande impatto non solo sulla vita della popolazione della Nazione ma hanno anche inciso profondamente sugli assetti e andamenti organizzativi delle singole amministrazioni determinando una riconversione e un adattamento agli sviluppi della pandemia degli assetti operativi e amministrativi dei diversi comparti chiamati a far fronte alle nuove insorgenze e problematiche, che hanno viepiù interessato anche i soggetti attuatori dei progetti di ricerca in materia di cura delle malattie rare ammessi a finanziamento e sottoscrittori delle rispettive convenzioni.

Si segnalano a titolo esemplificativo fra gli innumerevoli atti, decreti, disposizioni di legge i più rilevanti che hanno interessato l'agire pubblico e l'andamento delle stesse istituzioni chiamate a nuovi e più difficili compiti, in particolare sono stati adottati diversi Decreti del Presidente del Consiglio dei Ministri e ordinanze regionali e del Ministero della salute per determinare un contenimento degli effetti epidemiologici, che si è tradotto in prima battuta in misure di sorveglianza sanitaria speciale (cd. quarantena con sorveglianza attiva) e divieto di spostamento soprattutto per i soggetti con sintomi.

Contestualmente, sono stati emanati ed approvati una serie di decreti legge per mettere in campo misure urgenti che, sotto il profilo sanitario, hanno disposto un consistente incremento del livello del finanziamento del fabbisogno sanitario nazionale standard (+1.410 milioni di euro per il 2020 stabilito dal decreto cd. Cura Italia), impegnando le Regioni e le province autonome a redigere programmi operativi per utilizzare ed amministrare tali risorse incrementali, con monitoraggio congiunto del Ministero della Salute e del Ministero dell'Economia e delle finanze.

Inoltre, tramite il Fondo per le emergenze nazionali (rifiutato dal successivo decreto legge cd. Rilancio), il decreto Cura Italia ha finanziato l'acquisto di impianti ed attrezzature specificamente diretti alla cura dei pazienti COVID-19, come gli impianti di ventilazione assistita nei reparti di terapia intensiva, ed ha disposto la requisizione di presidi sanitari e di beni mobili e immobili, anche alberghieri. In particolare, le risorse del Fondo per le emergenze sono state utilizzate dal Dipartimento della protezione civile e dal Commissario straordinario per l'emergenza per gli acquisti di dispositivi medici, dei dispositivi di protezione individuale (come le mascherine) e di quanto necessario per contrastare ed affrontare la crisi epidemiologica,

considerate anche le deroghe relative alle caratteristiche, alle procedure di acquisto e di pagamento di tali dispositivi.

Si è disposto l'immediato potenziamento dei reparti ospedalieri di terapia intensiva, soprattutto nelle regioni più colpite, diramando linee di indirizzo assistenziali specificamente individuate dal Ministero della salute per i pazienti affetti da COVID-19. Nella prima fase emergenziale è stata prevista la rapida attivazione di aree sanitarie temporanee, sia all'interno che all'esterno di strutture, pubbliche o private, di ricovero, cura, accoglienza ed assistenza, senza tutti i requisiti di accreditamento per la durata del periodo dello stato di emergenza (previsto fino al 31 luglio, poi prorogato fino al 15 ottobre 2020).

Diverse e copiose disposizioni hanno, altresì, interessato le amministrazioni pubbliche, le scuole e le università i cui esiti hanno determinato una profonda riorganizzazione e un riallineamento delle rispettive attività.

In particolare per far fronte all'emergenza da COVID-19 sono state adottate alcune misure che interessano le pubbliche amministrazioni, tra cui: la sospensione delle procedure concorsuali per l'accesso al pubblico impiego in una prima fase e, successivamente, la semplificazione delle procedure, attraverso l'uso della tecnologia digitale e il decentramento delle sedi; la previsione che per il periodo dell'emergenza il lavoro agile costituisce la modalità ordinaria di svolgimento della prestazione lavorativa delle pubbliche amministrazioni; la sospensione temporanea dei procedimenti amministrativi e disciplinari; misure di semplificazione per i procedimenti amministrativi avviati in relazione all'emergenza, in particolare quelli aventi ad oggetto i benefici economici: l'estensione della validità di permessi, autorizzazioni e concessioni; l'estensione della validità dei documenti di riconoscimento e di identità; la facoltà di disporre lo svolgimento delle videoconferenze per gli organi degli enti locali e degli enti pubblici. Alcune di queste misure sono state più volte prorogate, da ultimo con il decreto-legge n. 183 del 2020 (c.d. decreto proroga termini).

In tale contesto è del tutto evidente come anche i soggetti attuatori dei progetti di ricerca ammessi a finanziamento, peraltro a pieno titolo facenti parte del più ampio settore sanità principalmente investito dalla situazione emergenziale come innanzi chiarito, risentano dell'attuale contesto emergenziale in relazione ai compiti loro affidati con la sottoscrizione delle rispettive convenzioni.

Con lettera del 5 marzo 2021 il Dipartimento di Scienze mediche di base, neuroscienze e organi di senso della Università degli Studi di Bari "Aldo Moro" cui fanno capo alcuni progetti di ricerca ammessi al finanziamento ha, inoltre, fatto espressa istanza di poter fruire per i Coordinatori scientifici che ne facciano *richiesta una estensione dei termini del progetto con conseguente spostamento delle date di scadenza per la rendicontazione*.

Le linee guida adottate con la D.U.P. n.255 del 13 dicembre 2019 chiariscono non solo gli ambiti e le modalità di utilizzo delle risorse assegnate ma anche un scadenziario rispetto alla redazione delle relazioni richieste: quella economico-finanziaria per la rendicontazione delle spese effettuate e sostenute con il relativo cronoprogramma delle stesse e quella scientifica relativa all'andamento e al merito del progetto di ricerca, propedeutiche per l'ammissione delle successive tranche del finanziamento accordato.

In particolare detto cronoprogramma prevede con riferimento agli adempimenti innanzi chiariti:

- per i progetti di durata biennale tre date intermedie con una cadenza semestrale a partire dall'inizio delle attività del progetto ed una conclusiva, alla conclusione della ricerca, cui far seguire le rispettive richiamate relazioni;
- per i progetti di durata annuale una sola cadenza semestrale dall'inizio dell'attività di ricerca ed una conclusiva al termine della ridetta attività.

Premesso quanto sopra e tenuto conto dei diversi e non concomitanti periodi di adozione delle determinazioni, come sopra specificato, con le quali si è provveduto ad accreditare le prime tranche di finanziamento ai progetti di ricerca, si ritiene utile e opportuno ridefinire le decorrenze cui devono seguire gli adempimenti, innanzi chiariti, in relazione alla redazione delle relazioni in capo ai soggetti attuatori dei

progetti di ricerca con un differimento temporale che consenta di meglio corrispondere alla attività progettuale di ricerca anche in relazione all'attuale situazione emergenziale nella quale versa l'intera Nazione.

Garanzia alla riservatezza

La pubblicazione dell'atto all'albo, salve le garanzie previste dalla legge 241/90 ss.mm.ii., in tema di accesso ai documenti amministrativi, avviene nel rispetto della tutela alla riservatezza dei cittadini, secondo quanto disposto dal Regolamento UE 2016/679 e dal D. Lgs. n. 196/03, come novellato dal D. Lgs. n. 101/2018, nonché dal vigente regolamento regionale n. 5/2006 per il trattamento dei dati sensibili e giudiziari.

ADEMPIMENTI CONTABILI DI CUI ALLA L.R. N. 28/2001 E AL REGOLAMENTO DI AMMINISTRAZIONE E
CONTABILITA' DEL CONSIGLIO REGIONALE.
LA PRESENTE DELIBERAZIONE NON COMPORTA IMPLICAZIONI DI NATURA FINANZIARIA

L'UFFICIO DI PRESIDENZA

Udita e fatta propria la relazione della Presidente Loredana Capone
VISTO lo Statuto regionale,
VISTO l'art.59 della L. r. n. 1 del 7 gennaio 2004,
VISTA la L. r. n.7 del 12 maggio 2004,
VISTA la L. r. n. 6 del 21 marzo 2007, recante norme sull'autonomia organizzativa, funzionale e contabile del Consiglio regionale,
VISTO l'art. 6 della L. r. 14 aprile 2018, n. 6,
VISTA la L. r. n. 36 del 30 dicembre 2020 di approvazione del Bilancio di previsione per l'esercizio finanziario 2021 e pluriennale 2020-2023, nonché del Bilancio finanziario regionale,
VISTA la sottoscrizione posta in calce alla presente deliberazione, dal Segretario generale del Consiglio;
All'Unanimità di voti espressi nei modi di legge.

DELIBERA

Per le motivazioni di cui in premessa e che qui si intendono integralmente riportate:

- Di dare atto che lo scadenziario relativo 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 adottate con D.U.P. 255 del 13 dicembre 2019, cui i soggetti attuatori dei progetti di ricerca in materia di cura per le malattie rare ammessi al finanziamento in esito alla D.U.P. n. 246 del 10 ottobre 2019 dovranno dare corso per l'accreditamento delle successive tranche di finanziamento è come di seguito:
- 1) Per i progetti di ricerca di durata biennale di cui alle Determinazioni dirigenziali n.71/2020, n.72/2020, n.75/2020, n. 79/2020, n. 80/2020, n.81/2020, n. 82/2020; n. 2/2021, n.3/2021, n.5/2021, n. 6/2021 e n. 7/2021:

AZIONE	FREQUENZA
1° Rendicontazione e cronoprogramma spese	Mese di settembre 2021
1° 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

2) Per i progetti di durata annuale di cui alle determinazioni n.72/2020 e n. 73/2020:

AZIONE	FREQUENZA
1° Rendicontazione e cronoprogramma spese	Mese di settembre 2021
1° Relazione scientifica intermedia	Mese di settembre 2021
Relazione scientifica e rendicontazione conclusive	Mese di aprile 2022

- Di dare altresì atto che l'accreditamento delle tranche di finanziamento, unitamente a quella conclusiva, dei rispettivi progetti seguiranno la nuova cadenza come innanzi chiarita fermo restando l'attività di controllo come prevista dall'art. 10 dell'Avviso adottato con D.U.P. n. 246 del 10 ottobre 2019.
- Di trasmettere la presente determinazione ai soggetti attuatori dei progetti di ricerca in materia di malattie rare ammessi a finanziamento nei termini in narrativa indicati al fine di acquisire l'accettazione da parte dei rispettivi Coordinatori scientifici l'assenso alle suddette rimodulazioni delle attività previste dalle Linee guida di cui alla D.U.P. n. 255 del 13 dicembre 2019 per la rendicontazione delle spese e la relazione scientifica in mancanza della quale si confermano le precedenti date del cronoprogramma.
- Il presente provvedimento, redatto in un unico originale e immediatamente esecutivo, è composto da n. 6 facciate e scheda anagrafica allegata sarà:
 - Conservato e custodito, per la raccolta e la pubblicazione, presso la Segreteria Generale;
 - Pubblicato e sul portale istituzionale del Consiglio Regionale;
 - Pubblicato sulla sezione "Amministrazione trasparente" *Sovvenzioni, contributi, sussidi, vantaggi economici, presente* sul sito istituzionale.

IL SEGRETARIO GENERALE
Avv. Domenica Gattulli

LA PRESIDENTE
Loredana Capone

La sottoscritta attesta che il procedimento istruttorio è stato espletato nel rispetto della vigente normativa regionale e statale e che il presente schema di provvedimento, dalla stessa predisposto, è conforme alle risultanze dell'istruttoria

IL SEGRETARIO GENERALE
Avv. Domenica Gattulli