

## PARTE SECONDA

***Deliberazioni del Consiglio e della Giunta***

DELIBERAZIONE DELL'UFFICIO DI PRESIDENZA DEL CONSIGLIO REGIONALE 19 aprile 2023, n. 173

**Proroga termini di conclusione del progetto di ricerca in materia di cure per le malattie rare "Un approccio multidisciplinare per la ricerca di biomarcatori molecolari orientati alla valutazione del profilo rischio/beneficio nel trattamento dell'Atrofia Muscolare Spinale". Coordinatrice scientifica dott.ssa Maria Liguori, ammesso al finanziamento in esito all'Avviso di cui alla D.U.P. n.246/2019.**

L'anno **2023**, addì **19** del mese di **aprile** 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

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. 3 del 3 gennaio 2021 si è provveduto alla presa d'atto della Convenzione sottoscritta per il progetto di ricerca in materia di cura delle malattie rare " Un approccio multidisciplinare per la ricerca di biomarcatori molecolari orientati alla valutazione del profilo rischio/beneficio nel trattamento dell'Atrofia Muscolare Spinale", coordinatrice scientifica dott.ssa Maria Liguori 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 € 100.000,00 (centomila/00) tenuto conto della durata biennale del progetto di ricerca stesso, pari a € 30.000,00 (trentamila/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 tranche 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.

Con la 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 i 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 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.

Per le attività del progetto in parola è pervenuta la documentazione concernete gli atti richiesti afferenti alla prima, seconda e terza fase intermedia di rendicontazione.

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 con un periodo della vita della Repubblica 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 28 marzo 2023 -Prot. n.404- III/13 - la coordinatrice del progetto di ricerca di che trattasi, dott.ssa Maria Liguori, ha chiesto un'estensione di 6 mesi dei termini di conclusione del progetto con conseguente spostamento delle date di scadenza per la rendicontazione del SAL finale chiarendo le motivazioni organizzative e scientifiche di tale richiesta nei termini seguenti: *Seguendo le Vs. indicazioni di rendicontazione, abbiamo regolarmente sottomesso la 3° rendicontazione scientifica in data 29-11-2022 e quella amministrativa il 10-1-2023. Tuttavia abbiamo verificato un notevole ritardo nell'avvio del contratto di ricerca da parte del nostro partner interno (Università di Bari), che ha ricevuto da noi la copertura finanziaria ad Aprile 2022 ma ha concluso l'iter di assegnazione e avvio del contratto solo a Novembre 2022 ...omissis...Ne risulta pertanto l'impossibilità a nostro avviso di poter concludere per tempo tutte le attività scientifiche e amministrative entro la data fissata del Luglio 2023...omissis...chiedo pertanto di voler concedere anche a noi questa opportunità.*

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 rispettive note la prof.ssa Maria Pia Foschino e il dott. Antonio Cappiello, quali esperti nominati per la verifica e il controllo delle attività di ricerca del progetto in esame sulla base delle Linee guida adottate con la D.U.P. n. 255/2019, pervenute rispettivamente nelle date del 3 aprile e 31 marzo 2023, hanno espresso, nei rispettivi ambiti di competenza, il parere favorevole alla richiesta di proroga del termine conclusivo del progetto in parola.

Ricorrono pertanto le condizioni previste per accordare la proroga nelle attività conclusive di ricerca del progetto in materia di ricerca per le cure di malattie rare "Un approccio multidisciplinare per la ricerca di biomarcatori molecolari orientati alla valutazione del profilo rischio/beneficio nel trattamento dell'Atrofia Muscolare Spinale "coordinatrice scientifica dott.ssa Maria Liguori ammesso al finanziamento in esito all'Avviso di cui alla D.U.P. n.246/2019.

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,

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. 143 del 13 dicembre 2022, con la quale l'Ufficio di Presidenza ha approvato la proposta

di Bilancio di Previsione del Consiglio Regionale per l'esercizio finanziario 2023 e pluriennale 2023- 2025,

Vista la Deliberazione del Consiglio regionale n. 129 del 20 dicembre 2022 di approvazione del Bilancio 2023 e pluriennale 2023-2025,

Vista la L.R. n. 32 del 29 dicembre 2022 con cui è stato approvato il Bilancio di Previsione per l'esercizio finanziario 2023 e pluriennale 2023-2025 della Regione Puglia,

Vista la D.U.P. n. 147 del 10 gennaio 2023 di approvazione del Bilancio di gestione del Consiglio, VISTA la sottoscrizione posta in calce alla presente deliberazione,

Ad unanimità di voti, espressi nei modi di legge,

#### DELIBERA

1. Di prorogare la durata del progetto di ricerca in materia di cure delle malattie rare "Un approccio multidisciplinare per la ricerca di biomarcatori molecolari orientati alla valutazione del profilo rischio/beneficio nel trattamento dell'Atrofia Muscolare Spinale" coordinatrice scientifica dott.ssa Maria Liguori del CNR nanotecnologie di Lecce 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 gli adempimenti previsti dalla D.U.P. n.28/2021, per il progetto in parola gli adempimenti finali, connessi alla rendicontazione economico-finanziaria e cronoprogramma spese delle spese e alla relazione scientifica, nei seguenti termini:  
Relazione scientifica e rendicontazione conclusive mese di dicembre 2023;
4. Di trasmettere il presente provvedimento al CNR nanotecnologie di Lecce e all'Università degli Studi di Bari "Aldo Moro".
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 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