

DECRETO N. 55

Del 20 Dicembre 2019

OGGETTO: BANDO EUROPEAN JOINT PROGRAMME ON RARE DISEASES (EJP) JTC 2019: PRESA D'ATTO GRADUATORIA PROGETTI AMMESSI E FINANZIATI E PROGETTI NON AMMESSI – PROVVEDIMENTO DI CONCESSIONE

L'atto si compone di 8 pagine
di cui 3 pagine di allegati

IL DIRETTORE GENERALE DELLA FONDAZIONE REGIONALE PER LA RICERCA BIOMEDICA

RICHIAMATE:

- la DGR n. IX/2401 del 26.10.2011 con la quale è stata istituita la Fondazione Regionale per la Ricerca Biomedica (di seguito "FRRB");
- la DGR n. X/5221 del 31.05.2016 con la quale è stato approvato il nuovo Statuto di FRRB;
- la DGR n. XI/1016 del 17.12.2018 con la quale è stato approvato lo schema di Accordo di Cooperazione tra Regione Lombardia e FRRB per lo sviluppo di iniziative a favore della ricerca biomedica in Lombardia;
- la DGR n. XI/1106 del 19.12.2018 con la quale è stato approvato il Piano di Azione 2018 che prevede, al suo interno, l'allocazione fino ad un massimo di € 1.300.000,00 per la partecipazione di FRRB al programma europeo European Joint Programme on Rare Diseases (EJP) Bando JTC 2019;

PREMESSO che:

- il Regolamento (UE) nr. 1291/2013 del Parlamento Europeo e del Consiglio dell'11 Dicembre 2013 ha istituito il Programma Quadro per la Ricerca e l'Innovazione 2014-2020 "Horizon 2020";
- la Commissione Europea ha approvato il progetto European Joint Programme on Rare Diseases - EJP RD (Grant Agreement nr. 825575) partito l'1 gennaio 2019, con l'obiettivo di supportare e coordinare gli sforzi nel campo della ricerca di Stati membri, associati e Paesi extra-europei, nel campo delle malattie rare, anche al fine di implementare gli obiettivi dell'International Rare Disease Research Consortium (IRDiRC);
- il progetto EJP RD è coordinato dall'agenzia francese Institut National de la Santé et de la recherche médicale (INSERM) a cui partecipano un totale di 88 Partner (tra cui Ministeri, funding agencies nazionali e regionali e Consigli di ricerca);
- FRRB ha deciso di partecipare in qualità di funding agency alla prima EJP RD Joint Transnational Call (JTC 2019) cofinanziata dalla Commissione Europea sul tema "Research projects to accelerate diagnosis and/or explore disease progression and mechanisms of rare diseases";
- in data 20.12.2018 FRRB ha formalizzato il proprio impegno a partecipare come *funding agency* alla EJP RD JTC 2019 firmando il relativo *Memorandum of Understanding* (Protocollo d'Intesa);

CONSIDERATO CHE:

- l'obiettivo del Bando è favorire la collaborazione su progetti di ricerca interdisciplinari, basati sullo scambio di conoscenze e competenze, in grado di apportare evidenti benefici ai pazienti;
- i progetti dovranno focalizzarsi su attività di ricerca mirate all'accelerazione delle

diagnosi e/o all'analisi della progressione e dei meccanismi delle malattie rare;

DATO ATTO che:

- il 15.12.2018 il Segretariato Congiunto della Call (JCS), affidato all'agenzia tedesca DLR-PT, ha pubblicato sul sito internet del progetto (www.ejprarediseases.org) la Call for Proposals 2019 sul tema "*Transnational research projects to accelerate diagnosis and/or explore disease progression and mechanisms of rare diseases*" stabilendo le seguenti scadenze:
 - il 15.02.2019 per la presentazione dei pre-proposal;
 - il 11.06.19 per la presentazione dei full proposal.
- FRRB ha formalizzato i propri criteri di ammissibilità all'interno del documento "*Guidelines for Applicants*" stabilendo che la Fondazione finanzia gli enti del sistema sanitario lombardo (I.R.C.S.S. pubblici e privati e ASST), eventualmente in partenariato con Università e centri di ricerca con sede sul territorio lombardo;

PRESO ATTO che:

- l'intervento finanziato con la JTC 2019 mira a sostenere l'implementazione di progetti di "*ricerca fondamentale*" ovvero "*lavori sperimentali o teorici svolti soprattutto per acquisire nuove conoscenze sui fondamenti di fenomeni e di fatti osservabili, senza che siano previste applicazioni o utilizzazioni commerciali dirette*" secondo la definizione di cui al punto 1.3 lettera m) della Comunicazione della Commissione Europea n. 2014/C 198/01 ad oggetto "*Disciplina degli aiuti di stato a favore di ricerca, sviluppo e innovazione*";

RITENUTO pertanto di subordinare l'erogazione dell'agevolazione finanziaria alla dichiarazione da parte del Soggetto beneficiario di svolgere, con riferimento al progetto di cui è partner, esclusivamente attività non economiche ai sensi dei paragrafi nn. 18, 19 e 20 del punto 2 della Comunicazione della Commissione Europea n. 2014/C 198/01 sopra citata;

DATO ATTO che:

- entro il 15.02.2019 (ore 17:00) sono pervenute nr. 22 proposte progettuali (*Pre-proposal*) presentate da partenariati internazionali aventi, al proprio interno, soggetti lombardi richiedenti un contributo a FRRB per un importo totale pari a € 8.541.400,00;
- il 26.02.2019 le funzioni Gestione Bandi e Progetti e Gestione Progetti Europei hanno svolto l'istruttoria formale amministrativa ammettendo alla prima fase di valutazione scientifica di merito tutte le 22 proposte progettuali;
- a conclusione della prima fase di valutazione scientifica di merito solo 8 dei 22 partenariati che avevano presentato un pre-proposal e che includevano partner

richiedenti un contributo a FRRB sono stati invitati dal Segretariato di ERA PerMed a sottomettere il progetto completo (*Full proposal*) entro la seconda scadenza fissata all'11.06.2019;

- il 26.06.2019 le funzioni Gestione Bandi e Progetti e Gestione Progetti Europei hanno effettuato una seconda verifica sui contributi richiesti a FRRB da parte degli 8 partenariati con soggetti lombardi invitati a presentare il full proposal comunicando, via email, nella medesima data al JCS l'ammissione di tutti i progetti alla valutazione finale di merito;

RILEVATO che:

- a conclusione del *Scientific Evaluation Committee meeting* tenutosi a Dresda il 10 e l'11 settembre 2019, il *Call Steering Committee (CSC)* della JTC 2019 ha stilato una prima graduatoria di merito provvisoria chiedendo alle *funding agencies* partecipanti alla Call di confermare e/o incrementare il proprio impegno economico sulla Call al fine di giungere al maggior numero di progetti ammessi e finanziabili;

CONSIDERATO che:

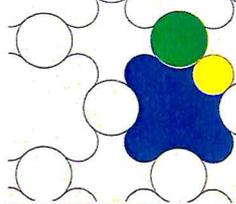
- a seguito di comunicazioni via email tra le *funding agencies* partecipanti alla JTC 2019, il Joint Call Secretariat ha inviato, in data 27 novembre 2019, a mezzo e-mail, il documento "*First Joint selection list of the projects to be funded JTC 2019-2022*" (Allegato 1) contenente l'elenco dei 22 progetti ammessi a finanziamento per un contributo finale complessivo pari a € 30.197.334,00 (a fronte di una dotazione finanziaria complessiva allocata da parte di tutte le *funding agencies* partecipanti alla JTC 2019 pari a € 25.307.859,00, cui si aggiunge il cofinanziamento comunitario);
- tra i progetti elencati nella graduatoria di merito finale solo 3 degli 8 progetti con beneficiari richiedenti un contributo a FRRB sono risultati tra i progetti ammessi e finanziati per un contributo massimo richiesto pari a complessivi euro € 1.176.000,00 a fronte di una dotazione finanziaria complessiva pari a euro 1.300.000,00;

PRESO ATTO che:

- nella seduta del 30.11.2019 il Consiglio di Amministrazione di FRRB ha preso atto dell'informativa del Direttore Generale relativa ai progetti ammessi e finanziati con soggetti beneficiari lombardi richiedenti un contributo a FRRB per complessivi euro 1.176.000,00;

RILEVATO che, sulla base degli esiti istruttori sopra elencati, sono stati predisposti gli Allegati 2 e 3, parte integrante del presente provvedimento;

PRESO ATTO che i soggetti lombardi richiedenti il contributo a FRRB nell'ambito del Bando EJP JTC 2019 e oggetto del presente provvedimento di concessione sono i seguenti:



1. Istituto Auxologico Italiano I.R.C.C.S., Milano – Responsabile Scientifico Peter J. Schwartz, Partner nr. 3 del progetto nr. 187 (Acronimo LQTS-NEXT);
2. Ospedale San Raffaele I.R.C.C.S., Milano - Responsabile Scientifico Andrea Ditadi, Coordinatore del progetto nr. 238 (Acronimo DevDBA);
3. IFOM Fondazione Istituto FIRC di Oncologia Molecolare, Milano – Responsabile Scientifico Fabrizio d'Adda di Fagagna, Partner nr. 1 del progetto nr. 206 (Acronimo PROGERIA);
4. Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico "Carlo Besta", Milano - Responsabile Scientifico Pia Bernasconi, Partner nr.4 del progetto nr. 206 (Acronimo PROGERIA);

VERIFICATA la regolarità contributiva dei soggetti lombardi sopra elencati tramite l'acquisizione per via telematica del relativo DURC, la cui copia è archiviata, in formato elettronico, tra la documentazione relativa al Bando;

DECRETA

per i motivi espressi in premessa, parte integrante del presente provvedimento:

1. di prendere atto degli esiti delle valutazioni formali e di merito dei progetti presentati in risposta al Bando EJP JTC 2019, svolte rispettivamente dagli uffici di FRRB, dal CSC e dal SEC del progetto tramite *Peer Review internazionale*, riassunte nel documento "*First Joint selection list of the projects to be funded JTC 2019-2022*" (Allegato 1)
1. di approvare l'elenco dei progetti ammessi e finanziati (Allegato 2) e dei progetti non ammessi a finanziamento (Allegato 3) da parte di FRRB, che costituiscono parte integrante e sostanziale del presente atto;
2. di comunicare il presente decreto agli enti dei progetti ammessi e finanziati richiedendo loro contestualmente esplicita accettazione del contributo assegnato e conferma che, nell'ambito del progetto scientifico, svolgeranno esclusivamente attività non economiche, ai sensi dei paragrafi nn. 18, 19 e 20 del punto 2 della Comunicazione della Commissione Europea n. 2014/C 198/01;
3. di demandare a successivi provvedimenti i conseguenti atti amministrativi e di liquidazione delle risorse finanziarie al fine di permettere l'avvio delle attività progettuali;
4. di disporre la pubblicazione del presente provvedimento e degli Allegati 2 e 3 sul sito internet istituzionale di FRRB.

IL DIRETTORE GENERALE
Marina Gerini

Allegato 2 al Decreto nr. 55 del 20/12/2019



European Joint Programme on Rare Diseases (EJP RD)

Call for Proposals 2019 sul tema

"Transnational research projects to accelerate diagnosis and/or explore disease progression and mechanisms of rare diseases"

Grant Agreement nr. 825575

ELENCO PROGETTI TRANSNAZIONALI AMMESSI E FINANZIATI DALLA FONDAZIONE REGIONALE PER LA RICERCA BIOMEDICA (FRRB)

Progetto nr.	TITOLO	ACRONIMO	Principal Investigator e ente(i) richiedente(i)	Punteggio finale	Posizione in graduatoria	Contributo richiesto	Contributo deliberato
187	To the NEXT level of risk prediction in patients with Long QT Syndrome	LQTS-NEXT	Peter J. Schwarz Istituto Auxologico Italiano I.R.C.C.S., Milano (Partner nr. 3)	13/15	15	€ 324.000,00	€ 324.000,00
238	Ontogeny as a critical determinant of DBA sensitivity in red blood cells	DevDBA	Andrea Ditadi Ospedale San Raffaele I.R.C.C.S., Milano (Coordinatore)	13/15	19	€ 352.400,00	€ 352.400,00
206	The rarest of the rare – exploring non-coding RNA in the disease pathogenesis of Hutchinson-Gilford progeria syndrome	PROGERIA	Fabrizio d'Adda di Fagnano IFOM Fondazione Istituto FIRG di Oncologia Molecolare, Milano (Partner nr. 1) Pia Bernasconi Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico "Carlo Besta", Milano (Partner nr. 4)	12/15	25	€ 349.600,00	€ 349.600,00
TOTALE						€ 1.176.000,00	€ 1.176.000,00

RF

Allegato 3 al Decreto nr. 55 del 20/12/2019



European Joint Programme on Rare Diseases (EJP RD)

Call for Proposals 2019 sul tema

“Transnational research projects to accelerate diagnosis and/or explore disease progression and mechanisms of rare diseases”

Grant Agreement nr. 825575

ELENCO PROGETTI TRANSNAZIONALI NON AMMESSI A FINANZIAMENTO

Progetto nr.	Titolo	Acronimo	Principal Investigator e ente(i) richiedente(i)	Esito
162	Host/microbiota mutualism in antibody deficiencies	MicroPAD	Barbara Cassani I.R.C.C.S. Istituto Clinico Humanitas-Humanitas Mirasole Spa	NOT FUNDED
183	At the HEaRt of laminopathies: investigations of mechanisms of Cardiomyopathy due to LMNA mutations in iPSC-derived cardiac models	HERCULES	Elisa Di Pasquale, I.R.C.C.S. Istituto Clinico Humanitas-Humanitas Mirasole Spa	NOT FUNDED
185	GENomic and Immunomic exploration of childhood-onset lupUS	GENIUS	Cecilia Beatrice Chighizola I.R.C.C.S. Istituto Auxologico Italiano	NOT FUNDED
236	Linking molecular and clinical variation in CxLS – Towards improve prognosis and patient care	EURO-CxLS	Angelo Selicorni ASST Lariana	NOT FUNDED
270	IMPROVING AUTOSOMAL DOMINANT TUBULointerstitial kidney disease	PRO ADTKD	Luca Rampoldi I.R.C.C.S. Ospedale San Raffaele	NOT FUNDED

for