

DECRETO NR. 73

del 13/12/2022

Oggetto: BANDO EUROPEAN JOINT PROGRAMME ON RARE DISEASES (EJP) JTC 2022: PRESA D'ATTO GRADUATORIA PROGETTI AMMESSI E FINANZIATI E PROGETTI NON AMMESSI – PROVVEDIMENTO DI CONCESSIONE

*L'atto si compone di nr. 30 pagine  
di cui nr. 24 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. XI/5786 del 21.12.2021 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 nr. XI/5341 del 04.10.2021 che ha approvato il Piano di Azione 2021 destinando fino ad un massimo di € 1.500.000,00 alla Call transnazionale.

### **PREMESSO che:**

- il Regolamento (UE) nr. 1291/2013 del Parlamento Europeo e del Consiglio dell'11.12.2013 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 il 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 Medicale (INSERM) a cui partecipano un totale di 88 Partner (tra cui Ministeri, funding agencies nazionali e regionali e Consigli di ricerca);
- in data 19.11.2021 FRRB ha formalizzato il proprio impegno a partecipare come *funding agency* alla EJP RD JTC 2022 firmando il relativo *Memorandum of Understanding* (Protocollo d'Intesa);
- il 14.12.2021 il Segretariato della JTC 2022, ha pubblicato sul sito internet del progetto (<https://www.ejprarediseases.org/jtc2022/>) i documenti ufficiali della Joint Transnational Call for Proposals sul tema “Development Of New Analytic Tools And Pathways To Accelerate Diagnosis And Diagnostic Monitoring Of Rare Diseases) stabilendo le seguenti

scadenze:

- il 16.02.2022 per la presentazione dei pre-proposal;
- il 15.06.2022 per la presentazione dei full-proposal

**VISTO che:**

- in linea con i criteri di ammissibilità decisi da FRRB e contenuti nel documento "Guidelines for Applicants", è previsto che FRRB 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 2022 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 dei Soggetti Beneficiari di svolgere, con riferimento al progetto di cui sono Partner, esclusivamente attività non economiche o attività economiche meramente ancillari ai sensi dei paragrafi nn. 18, 19 e 20 del punto 2.1.1 della Comunicazione della Commissione Europea n. 2014/C 198/01 sopra citata

**DATO ATTO che:**

- entro il 16.02.2022 sono pervenute nr. 17 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 **€ 6.616.100,00**;
- il 23.02.2022 le funzioni di FRRB deputate hanno effettuato l'istruttoria formale-amministrativa dei progetti pervenuti, ammettendo alla prima fase di valutazione

scientifico di merito tutti i pre-proposal;

- a conclusione della prima fase di valutazione scientifica di merito nr. 4 dei 17 partenariati che avevano presentato un pre-proposal e che includevano partner lombardi richiedenti un contributo a FRRB sono stati invitati dal Segretariato di EJP a presentare il progetto completo (*Full proposal*) entro la seconda scadenza fissata al 15.06.2022;
- il 22.06.2022 le funzioni di FRRB deputate hanno effettuato una seconda verifica sui contributi richiesti a FRRB da parte dei 4 partenariati con soggetti lombardi invitati a presentare il full proposal;

**RILEVATO che:**

- a conclusione della valutazione scientifica dei full-proposal e di una fase di negoziazione fra *funding agencies*, il *Call Steering Committee (CSC)* della JTC 2022 ha stilato una graduatoria di merito con un totale di 12 partenariati internazionali assegnatari di finanziamento;
- i progetti con Partner lombardi che si sono collocati nelle posizioni più alte della graduatoria di merito sono nr. 2, per una richiesta complessiva pari a **€ 800.00,00**;

**CONSIDERATO che:**

- la dotazione finanziaria del Bando EJP RD JTC 2022 allocata da FRRB con il Piano d'Azione 2021 è pari a € 1.500.000,00;
- tale ammontare risulta essere sufficiente a coprire interamente i 2 progetti richiedenti un contributo a FRRB per un importo complessivo pari a **€ 800.000,00**.

**PRESO ATTO che:**

- per FRRB sarà possibile finanziare nr. 2 progetti in graduatoria per un importo complessivo pari a **€ 800.000,00**;
- a seguito di comunicazioni tra le *funding agencies* partecipanti alla JTC 2022 al fine di definire la graduatoria finale, il Segretariato ha condiviso con le Funding Agencies il "*Deliverable 6.12 Second Joint selection list of the projects to be funded in JTC2022*" (**Allegato 1**)", contenente al suo interno l'elenco dei **12 progetti ammessi** a

finanziamento.

- nella seduta del 06.12.2022 il Consiglio di Amministrazione di FRRB ha preso atto dell'informativa del Direttore Generale relativa agli esiti del Bando transnazionale EJP RD JTC 2022;

**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 2022 e oggetto del presente provvedimento di concessione sono i seguenti:

1. Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico – Responsabile Scientifico Alessio di Fonzo, progetto EJPRD22-165 (Acronimo PreDYT);
2. Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo – Responsabile Scientifico Giovanni Palladini, progetto EJPRD22-169 (Acronimo EUREKA);

**VERIFICATA** la regolarità contributiva dei soggetti lombardi sopra elencati tramite l'acquisizione, per via telematica, del relativo DURC;

#### **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 2022, svolte dagli uffici di FRRB, dal CSC e dal SEC del progetto tramite *Peer Review internazionale*, riassunte nel documento "*Deliverable 6.12 Second Joint selection list of the projects to be funded in JTC2022*" (**Allegato 1**);
2. 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;
3. 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 approvato in risposta alla JTC

2022, 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;

4. di demandare a successivi provvedimenti i conseguenti atti amministrativi e di liquidazione delle risorse finanziarie al fine di permettere l'avvio delle attività progettuali;
5. di disporre la pubblicazione del presente provvedimento e degli Allegati 2 e 3 sul sito internet istituzionale di FRRB alla pagina della Call (<http://www.frrb.it/it/ejp-jtc-2022>).

IL DIRETTORE GENERALE  
Luigi Cajazzo  
*F.to digitalmente*

**European Joint Programme on Rare Diseases (EJP RD)**

**Call for Proposals 2022 sul tema**

**“DEVELOPMENT OF NEW ANALYTIC TOOLS AND PATHWAYS TO ACCELERATE DIAGNOSIS AND DIAGNOSTIC MONITORING OF RARE DISEASES”**

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

<b>Progetto nr</b>	<b>Titolo</b>	<b>Acronimo</b>	<b>Responsabile scientifico</b>	<b>Ente(i) richiedente(i)</b>	<b>Contributo richiesto</b>	<b>Contributo concesso</b>
EJPRD22-165	PREdictive biomarkers in DYsTonia: defining the paradigm of monogenic dystonia to implement the diagnosis and prognosis of undiagnosed forms	PreDYT	Alessio di Fonzo	Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico	€ 500.000,00	€ 500.000,00
EJPRD22-169	Bonding molecular genotyping and phenotyping to outcome measures in AL amyloidosis: A European REGistry and sample sharing network to promote the diagnosis and management of light chain Amyloidosis	EUREKA	Giovanni Palladini	Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo	€ 300.000,00	€ 300.000,00
<b>TOTALE</b>					<b>€ 800.000,00</b>	<b>€ 800.000,00</b>



**European Joint Programme on Rare Diseases (EJP RD)**

**Call for Proposals 2022 sul tema**

**“DEVELOPMENT OF NEW ANALYTIC TOOLS AND PATHWAYS TO ACCELERATE DIAGNOSIS AND DIAGNOSTIC MONITORING OF RARE DISEASES”**

**ELENCO PROGETTI TRANSNAZIONALI NON AMMESSI A FINANZIAMENTO**

<b>Progetto nr.</b>	<b>Acronimo</b>	<b>Principal Investigator</b>	<b>Ente richiedente</b>	<b>Esito</b>
EJPRD22-043	PLANET	Alessandro Pecci	Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo	NOT FUNDED
		Alessandra Balduini	Università degli Studi di Pavia	
EJPRD22-002	MONDRIAN	Elisa Giorgio	IRCCS Fondazione Casimiro Mondino	NOT FUNDED
EJPRD22-163	SMPX	Giacomo Comi	Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico	NOT FUNDED
		Luca Del Giacco	Università degli Studi di Milano	
EJPRD22-032	VUS-ON-CHIP	Elisa Di Pasquale	IRCCS Istituto Clinico Humanitas	NOT FUNDED
		Paola Occhetta	Politecnico di Milano	
EJPRD22-038	CLASSIFIES	Anna Bersano	Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta	NOT FUNDED
		Pasquale Ciarletta	Politecnico di Milano	
EJPRD22-142	MEDICI	Eduardo Nobile-Orazio	IRCCS Istituto Clinico Humanitas	NOT FUNDED
EJPRD22-133	ADAMTA	Luca Persani	Istituto Auxologico Italiano IRCCS	NOT FUNDED
		Cristina Cereda	ASST Fatebenefratelli - Sacco	
EJPRD22-104	PROTAGE	Matteo de Rosa	Consiglio Nazionale delle Ricerche - CNR	NOT FUNDED



		Margherita Romeo	IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri"	
EJPRD22-131	PROCEED	Alberico Luigi Catapano	IRCCS Multimedica	NOT FUNDED
EJPRD22-039	BACHB Study	Micaela Fredi	ASST Spedali Civili di Brescia	NOT FUNDED
EJPRD22-166	CoMMNeR	Anna Pichiecchio	IRCCS Fondazione Casimiro Mondino	NOT FUNDED
EJPRD22-014	AxBiOm	Daniela Di Bella	Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta	NOT FUNDED
EJPRD22-150	SEED	Oliver Harschnitz	Fondazione Human Technopole	NOT FUNDED
		Matteo Gastaldi	IRCCS Fondazione Casimiro Mondino	
EJPRD22-122	MIRFCCM	Marco Maria Fontanella	ASST Spedali Civili di Brescia	NOT FUNDED
EJPRD22-034	EuAmyloiD	Mario Ulisse Nuvolone	Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo	NOT FUNDED