

DECRETO NR. 1

del 04 gennaio 2024

Oggetto: BANDO EUROPEAN JOINT PROGRAMME ON RARE DISEASES (EJP) JTC 2023: PRESA D'ATTO GRADUATORIA PROGETTI AMMESSI E FINANZIATI E PROGETTI NON AMMESSI – PROVVEDIMENTO DI CONCESSIONE

*L'atto si compone di nr. 12 pagine
di cui nr.7 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 nr. X/5221 del 31.05.2016 con la quale è stato approvato lo Statuto di FRRB, successivamente modificato con DGR nr. XI/5786 del 21.12.2021;
- la DGR nr. XI/6487 del 13.06.2020 che ha approvato il Piano di Azione 2022 destinando fino ad un massimo di € 1.500.000,00 alla Call transnazionale EJP RD JTC 2023;
- la DGR nr. XII/1670 del 28.12.2023 con la quale è stato approvato il nuovo schema di Accordo di Cooperazione tra Regione Lombardia e FRRB per lo sviluppo di iniziative a favore della ricerca biomedica in Lombardia;

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 12.12.2022 FRRB ha formalizzato il proprio impegno a partecipare come funding agency alla EJP RD Joint Transnational Call 2023 (di seguito "JTC 2023") sul tema "Natural History Studies addressing unmet needs in Rare Diseases" firmando il relativo "Memorandum of Understanding" (Protocollo d'Intesa);
- il 12.12.2022 il Segretariato della JTC 2023 affidato all'agenzia francese ANR ha pubblicato sul relativo sito internet <https://www.ejprarediseases.org/joint-transnational-call-2023/> i documenti ufficiali della call stabilendo le seguenti scadenze:
 - il 15.02.2023 (14:00 CET) termine per la presentazione dei pre-proposal;
 - il 14.06.2023 termine per la presentazione dei full proposal;
 - il 26.07.2023 termine per la presentazione di eventuali rebuttal;
 - entro dicembre 2023 termine per la pubblicazione della graduatoria dei progetti

vincitori;

VISTO che, in linea con i criteri di ammissibilità contenuti nel documento “*Guidelines for Applicants*” allegati al bando, è previsto che FRRB finanzia gli enti del sistema sanitario lombardo (I.R.C.C.S. pubblici e privati, ASST, ATS e AREU), eventualmente in partenariato con Università e centri di ricerca con sede sul territorio lombardo;

PRESO ATTO che, l'intervento finanziato con la JTC 2023 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 nr. 2014/C 198/01 ad oggetto “*Disciplina degli aiuti di stato a favore di ricerca, sviluppo e innovazione*”;

RITENUTO 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 15.02.2023 sono pervenute per il tramite della piattaforma informativa messa a disposizione dal Segretariato della Call (<https://ptoutline.eu/app/ejprd23>) **nr. 16** proposte progettuali (*Pre-proposal*) presentate da partenariati internazionali aventi, al proprio interno, un totale di **nr. 21** unità operative lombarde richiedenti un contributo a FRRB per un importo totale pari a **€ 7.187.766,00**;
- il 22.02.2023 le funzioni Gestione Progetti Europei e Project Officer Junior hanno effettuato l'istruttoria formale-amministrativa dei progetti pervenuti, ammettendo alla prima fase di valutazione scientifica di merito tutti i pre-proposal richiedenti un contributo a FRRB;
- a conclusione della prima fase di valutazione scientifica di merito **nr. 3** dei **16** 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 14.06.2023;
- il 15.06.2023 le funzioni Gestione Progetti Europei e Project Officer Junior hanno effettuato una seconda verifica sui contributi richiesti a FRRB da parte dei 3 partenariati con soggetti lombardi invitati a presentare il full proposal ammettendoli

tutti alla seconda valutazione scientifica;

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 2023 ha stilato una graduatoria di merito con un totale di 15 partenariati internazionali assegnatari di finanziamento;
- in data 05.12.2023 il CSC ha inviato, via mail, la conferma di finanziamento invitando le *funding agencies* a scaricare dall'area comune del progetto i report dei progetti ammessi a finanziamento e non ammessi a finanziamento oltre alla copia dei report di ethics review condotti dalla Commissione Europea (**Allegato 1**);

DATO ATTO che:

- a conclusione della valutazione di merito un solo progetto con all'interno due unità lombarde si è collocato in posizione utile in graduatoria per ottenere il finanziamento, per una richiesta complessiva pari a **€ 448,800,00**;

PRESO ATTO che:

- la dotazione finanziaria del Bando EJP RD JTC 2023 allocata da FRRB con il Piano d'Azione 2022 è pari a € 1.500.000,00;
- tale ammontare risulta essere sufficiente a coprire interamente l'unico progetto ammesso a finanziamento con all'interno unità richiedenti lombarde;
- nella seduta del 21.12.2023 il Consiglio di Amministrazione di FRRB ha preso atto dell'informativa del Direttore Generale relativa agli esiti del Bando transnazionale EJP RD JTC 2023;

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 partner dell'unico progetto ammesso a finanziamento per FRRB in risposta alla Call transnazionale EJP JTC 2023 (Acronimo PRECISE – EJPRD23-108) oggetto del presente provvedimento di concessione sono i seguenti:

1. Università degli Studi di Milano - Responsabile Scientifico Federica Collino;
2. Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico – Responsabile Scientifico Giovanni Montini;

VISTA E VERIFICATA la regolarità contributiva dei soggetti lombardi sopra elencati tramite l'acquisizione, per via telematica, del relativo DURC (**Allegato 4**);

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 2023, svolte dagli uffici di FRRB, dal CSC e dal SEC del progetto tramite *Peer Review internazionale*, riassunte nei documenti scaricabili al link riportato nell'**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 lombardi dell'unico progetto ammesso a finanziamento richiedendo, al contempo, esplicita accettazione del contributo assegnato e conferma che, nell'ambito del progetto scientifico, svolgerà 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;
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 (<https://www.frrb.it/it/ejp-jtc-2023>).

IL DIRETTORE GENERALE
Veronica Comi



Allegato nr. 2 al decreto nr.1 del 04.01.24

EUROPEAN JOINT PROGRAMME ON RARE DISEASES (EJP RD)

CALL FOR PROPOSALS 2023

SUL TEMA

“NATURAL HISTORY STUDIES ADDRESSING UNMET NEEDS IN RARE DISEASES”

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

Progetto nr.	Titolo	Acronimo	Responsabile(i) scientifico(i)	Ente(i) richiedente(i)	Contributo richiesto	Contributo concesso
EJPRD23-108	<i>Biomarkers and outcome PREDictors of paediatric nephrotic syndrome: a genetic, transcriptomic and SEcretome multiomics study</i>	PRECISE	Federica Collino	Università degli Studi di Milano	€ 218.200,00	€ 218.200,00
			Giovanni Montini	Fondazione IRCCS Ca' Granda - Ospedale Maggiore Policlinico di Milano	€ 230.600,00	€ 230.600,00
				TOTALE	€ 448.800,00	€ 448.800,00



EUROPEAN JOINT PROGRAMME ON RARE DISEASES (EJP RD)

CALL FOR PROPOSALS 2023

SUL TEMA

“NATURAL HISTORY STUDIES ADDRESSING UNMET NEEDS IN RARE DISEASES”

ELENCO PROGETTI TRANSNAZIONALI NON AMMESSI A FINANZIAMENTO

Nr.	ID	Acronimo	Principal Investigator	Ente richiedente	Esito
1	EJPRD23-079	IDEA	Chiara Bellocchi	Fondazione I.R.C.C.S. Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico	NOT FUNDED
			Luca Ferrari	Università degli Studi di Milano	NOT FUNDED
2	EJPRD23-025	IntR-AL	Paolo Milani	Fondazione I.R.C.C.S. Policlinico San Matteo di Pavia	NOT FUNDED
3	EJPRD23-071	VINTAGE	Marika Milan	Fondazione I.R.C.C.S. Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico	NOT FUNDED
4	EJPRD23-115	NO-HIDE HAE	Francesca Perego	I.R.C.C.S. Istituti Clinici Scientifici Maugeri S.p.A. SB	NOT FUNDED
5	EJPRD23-100	TRACE LAMA2	Stefano Carlo Previtali	I.R.C.C.S. Ospedale San Raffaele	NOT FUNDED
6	EJPRD23-021	BIO-MY	Valerio Leoni	Hospital Pio XI di Desio - ASST Brianza	NOT FUNDED
			Maria Foti	Università degli Studi Milano Bicocca	NOT FUNDED

NR	ID	Acronimo	Principal Investigator	Ente richiedente	Esito
7	EJPRD23-053	BIOPALF	Lorenzo D'Antiga	ASST Papa Giovanni XXIII	NOT FUNDED
8	EJPRD23-039	ALLEVIATES	Anna Bersano	Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico "Carlo Besta"	NOT FUNDED
9	EJPRD23-097	STORM	Valerio Angelo Marzano	Fondazione I.R.C.C.S. Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico	NOT FUNDED
10	EJPRD23-036	GenetiCA	Gianluca Angelo Marconi	Agenzia Regionale Emergenza e Urgenza (AREU)	NOT FUNDED
11	EJPRD23-117	16PMAKERSTORE	Riccardo Brambilla	Università degli Studi di Pavia	NOT FUNDED
			Enza Maria Valente	I.R.C.C.S. Fondazione Istituto Neurologico "Casimiro Mondino"	NOT FUNDED
12	EJPRD23-037	BIORUNX	Alessandra Balduini	Università degli Studi di Pavia	NOT FUNDED
			Alessandro Pecci	Fondazione I.R.C.C.S. Policlinico San Matteo di Pavia	NOT FUNDED
13	EJPRD23-120	LYSBONE	Alessandro Aiuti	I.R.C.C.S. Ospedale San Raffaele	NOT FUNDED
14	EJPRD23-056	UNICORN	Paolo Marra	ASST Papa Giovanni XXIII	NOT FUNDED
15	EJPRD23-070	DADA2NHS	Alessandra Mortellaro	I.R.C.C.S. Ospedale San Raffaele	NOT FUNDED