

DECRETO N. 98

del 10/10/2024

OGGETTO: BANDO EJP RD JOINT TRANSNATIONAL CALL FOR PROPOSALS 2019 —
EROGAZIONE IN FAVORE DELL'ISTITUTO AUXOLOGICO ITALIANO IRCCS, PARTNER NR. 3 DEL
PROGETTO ACRONIMO LQTS-NEXT (EJPRD19-187) DI UNA RATA FINALE PARI A **€ 135.742,81**
(CUP E48D20000620002)

*L'atto si compone di 20 pagine
di cui 14 pagine di allegati*

IL DIRETTORE GENERALE DELLA FONDAZIONE REGIONALE PER LA RICERCA BIOMEDICA

PREMESSO CHE:

- L'Istituto Auxologico Italiano IRCCS (di seguito "Beneficiario"), Partner nr. 3 del progetto transnazionale dal titolo "To the **NEXT** level of risk prediction in patients with **Long QT Syndrome**", Acronimo LQTS-NEXT (EJPRD19-187), Responsabile scientifico Prof. Peter J. Schwartz, è risultato ammesso a finanziamento in risposta al programma europeo ERA Permed, Bando JTC 2019 per un importo complessivo assegnato pari a **€ 324.000,00**;
- il Beneficiario ha inviato, a FRRB in data 09.01.2020 (PEC Prot. nr. 20200002E) la "Dichiarazione di svolgimento di attività non economica ai sensi delle norme in materia di aiuti di Stato" e la "Dichiarazione di accettazione del contributo";

PREMESSO ALTRESI' CHE:

- il progetto Acronimo LQTS-NEXT (EJPRD19-187) ha avuto avvio in data **01.07.2020** per una durata di 36 mesi, come comunicato dal Responsabile Scientifico il 19.03.2020 (PEC Prot. nr. 20200092E) e riportato nella Convenzione stipulata tra FRRB e Istituto Auxologico Italiano IRCCS;
- ai sensi dell'Art. 8.1 (Erogazione del contributo) della Convenzione sopracitata, l'erogazione al Beneficiario sarà effettuata da FRRB secondo le seguenti modalità:
 - "due tranches successive entro 60 giorni dalla presentazione della prima e della seconda rendicontazione annuale, previa accettazione della documentazione ricevuta da parte di FRRB. L'importo del contributo sarà calcolato in base ai costi eleggibili effettivamente rendicontati da ciascun Beneficiario.";

DATO ATTO CHE:

- FRRB ha erogato con Decreto del Direttore Generale di FRRB nr. 38 del 08.09.2020 la quota di anticipo pari al 30 % del contributo totale assegnato al Partner nr. 3, per un importo pari a **€ 97.200,00**;

- Al termine della prima e della seconda annualità il Beneficiario ha inviato due rendiconti per importi inferiori a quanto corrisposto a titolo di anticipo e, pertanto, FRRB non ha effettuato alcuna erogazione;
- In data 30.11.2022 è stata inviata da FRRB l'accettazione della proroga per l'estensione del progetto di ulteriori 6 mesi (PEC Prot. 20220561U), in risposta alla lettera di richiesta a firma del Responsabile scientifico pervenuta in data 02.11.2022 (PEC Prot. 20220398E);
- in data 27.07.2023 è pervenuta dal Beneficiario (PEC Prot. nr. 20230290E) la documentazione economica relativa al terzo anno di attività – periodo 1° luglio 2022 – 30 giugno 2023 del progetto Acronimo LQTS-NEXT, richiesta con lettera del 29.06.2023 (PEC Prot. nr. 20230216U);
- in data 19.09.2023 il Direttore Generale di FRRB ha decretato l'autorizzazione all'erogazione di una rata pari a € 54.884,03;
- in data 15/03/2024 è pervenuta dal Beneficiario la documentazione economica relativa ai sei mesi di proroga di attività – periodo 1° luglio 2023 – 31 dicembre 2023 del progetto Acronimo LQTS-NEXT;

CONSIDERATO CHE:

- L'istituto Auxologico ha inviato a FRRB una relazione scientifica (mail in data 04.07.2024) riguardo alle attività del gruppo del Prof. Peter J. Schwartz, in attesa della relazione scientifica di tutto il partenariato che sarà richiesta a conclusione del progetto (**Allegato 4**);

CONSIDERATO ALTRESI' CHE:

- all'art. 8.3 della Convenzione sopracitata si precisa che:
 - *“Nel caso di soggetti privati, l'erogazione del contributo sarà subordinata [...] all'ottenimento, per il tramite della Banca Dati Nazionale Antimafia, della documentazione antimafia (solo nel caso di contributi superiori a € 150.000,00) nei modi e nei termini di cui all'Art. 92 D. Lgs. 159/2011 e successive modifiche;*
- in attuazione a tale articolo FRRB ha presentato, per via telematica, per il tramite

della Banca Dati Nazionale Antimafia (BDNA), in relazione al Beneficiario e al progetto LQTS-NEXT, la seguente richiesta di informazione antimafia:

- protocollo nr. PR_MIUTG_Ingresso_0281919_20240906 del 06.09.2024 per l'Istituto Auxologico Italiano IRCCS con sede legale Milano Via Ludovico Ariosto, nr. 13;
- alla data odierna, trascorso il termine minimo di 30 giorni dall'invio della richiesta FRRB è in attesa del nulla osta da parte della competente Prefettura;
- ai sensi dell'art. 92 comma 3 del D. Lgs. 159/2011, i contributi, i finanziamenti, le agevolazioni e le altre erogazioni possono essere corrisposti sotto *condizione risolutiva* e l'amministrazione interessata può revocare le autorizzazioni e le concessioni o recedere dai contratti, fatto salvo il pagamento del valore delle opere già eseguite ed il rimborso delle spese sostenute per l'esecuzione del rimanente, nei limiti delle utilità conseguite. Le facoltà di revoca e di recesso si applicano anche quando gli elementi relativi a tentativi di infiltrazione mafiosa siano accertati successivamente alla stipula del contratto, alla concessione dei lavori o all'autorizzazione del subcontratto;

VERIFICATA:

- la regolarità contributiva dell'ente assegnatario del contributo – Istituto Auxologico Italiano IRCCS – tramite acquisizione d'ufficio del DURC da parte di FRRB (**Allegato 5**);

VISTI:

- il Regolamento (UE) nr. 1291/2013 del Parlamento Europeo e del Consiglio dell'11.12.2013 che istituisce il Programma Quadro di Ricerca e Innovazione (2014-2020) "*Horizon 2020*" quale strumento di finanziamento della ricerca scientifica e dell'innovazione per progetti di ricerca o azioni volte all'innovazione scientifica e tecnologica che portino un significativo impatto sulla vita dei cittadini europei;
- il 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);

- la Comunicazione della Commissione Europea nr. 2014/C 198/01 "Disciplina degli aiuti di Stato a favore di ricerca, sviluppo e innovazione" e ss.mm.ii;
- il Regolamento UE nr. 2021/1237 della Commissione del 23 luglio 2021 che ha modificato il Regolamento UE nr. 651/2014 che dichiara alcune categorie di aiuti compatibili con il mercato interno in applicazione degli articoli 107 e 108 del Trattato;

VISTI ALTRESI':

- la scheda di rendicontazione economica (*Financial report*) contenente il dettaglio dei costi sostenuti dal Beneficiario nel corso degli ultimi sei mesi di attività pari a € **135.742,81** (*Reporting period 01/07/2023 – 31/12/2023*) (**Allegato 1**);
- la richiesta di erogazione pervenuta in data 04.07.2024 (PEC Prot. Nr. 202402387E04.07) per un importo complessivo pari a € **135.742,81** (**Allegato 2**);
- il Codice Unico di Progetto (CUP) E48D20000620002, generato dal Beneficiario in fase di avvio del progetto;
- la dichiarazione resa dal Beneficiario in merito all'applicazione della ritenuta del 4% (**Allegato 3**);

RICHIAMATI:

- la DGR nr. IX/2401 del 26.10.2011 con la quale Regione Lombardia ha costituito la "Fondazione Regionale per la Ricerca Biomedica" (di seguito "FRRB"), il cui scopo statutario è quello di promuovere la ricerca scientifica e sanitaria nel settore delle Scienze della Vita;
- la DGR nr. XI/1016 del 17.12.2018 con la quale è stato approvato lo schema di Accordo di collaborazione tra FRRB e la Direzione Generale Welfare di Regione 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 programma europeo European Joint Programme on Rare on Diseases (EJP RD) Bando JTC 2019;
- la DGR n. XI/5786 del 21.12.2021 con la quale è stato approvato il nuovo Statuto di FRRB;

DECRETA

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

1. di autorizzare l'erogazione in favore dell'Istituto Auxologico Italiano IRCCS, con sede legale in Milano, via Ludovico Ariosto nr. 13, di una rata finale di pagamento pari a **€ 135.742,81** in relazione al progetto dal titolo "*To the **NEXT** level of risk prediction in patients with Long **QT** Syndrome*", Acronimo LQTS-NEXT (EJPRD19-187), Responsabile Scientifico Prof. Peter J. Schwartz (CUP E48D20000620002);
2. di riservarsi la revoca del presente provvedimento ai sensi dell'art. 92 comma 3 del D. Lgs. 159/2011.

IL DIRETTORE GENERALE
Veronica Comi

Veronica
Comi
10.10.2024
14:45:26
GMT+02:00



COST STATEMENT

NAME OF LOMBARDY BENEFICIARY Istituto Auxologico Italiano
NAME OF PRINCIPAL INVESTIGATOR Prof. Peter Schwartz
PROJECT ID EIPRD19-187
CUP NUMBER F48D20000620002
REPORTING PERIOD (FROM-TO) from 01/07/2023 to 31/12/2023
IS VAT RECOVERABLE? (YES/NO) YES

COST CATEGORIES	TOTAL BUDGET	REPORTING PERIOD 1	REPORTING PERIOD 2	REPORTING PERIOD 3	REPORTING PERIOD 3 FINAL	TOTAL COST STATEMENT	DEVIATION FROM ORIGINAL BUDGET
TOTAL PERSONNEL COSTS	€ 115.000,00	€ 25.807,95	€ 47.530,40	€ 29.047,38	€ 6.541,92	€ 108.927,65	€ 6.072,35
-Biotechnologist		€ 12.724,07	€ 12.724,07	€ 0,00	€ 0,00	€ 25.448,14	€ 0,00
-Biologist		€ 13.083,88	€ 34.806,33	€ 29.047,38	€ 6.541,92	€ 83.479,51	€ 0,00
CONSUMABLES	€ 79.200,00	€ 0,00	€ 0,00	€ 29.047,38	€ 75.634,81	€ 75.634,81	€ 3.565,19
EQUIPMENT (LEASING OR ON HIRE)						€ 0,00	€ 0,00
STUDY/CLINICAL TRIAL						€ 0,00	€ 0,00
TRAVEL & ACCOMODATION	€ 23.300,00	€ 0,00	€ 0,00	€ 17.116,36	€ 3.072,95	€ 20.189,31	€ 3.110,59
OTHER DIRECT COSTS	€ 14.000,00	€ 0,00	€ 4.360,96		€ 4.258,87	€ 8.619,83	€ 5.380,17
SUBTOTALE OVERHEADS	€ 231.500,00	€ 25.807,95	€ 51.891,36	€ 46.163,74	€ 89.508,55	€ 213.371,60	€ 18.128,40
	€ 46.300,00	€ 5.161,59	€ 10.378,27	€ 9.232,75	€ 17.901,71	€ 42.674,32	€ 3.625,68
SUBCONTRACTING COSTS	€ 46.200,00	€ -	€ -	€ -	€ 28.332,55	€ 28.332,55	€ 17.867,45
TOTAL REQUESTED BUDGET	€ 324.000,00	€ 30.969,54	€ 62.269,63	€ 55.380,13	€ 135.742,81	€ 284.378,47	€ 39.621,53

PERSONNEL COSTS

(In case of public IRCCs and ASST ONLY temporary contracts will be considered eligible)
Max 50% of direct costs

NAME	POSITION	CONTRACT TYPE	PERIOD (FROM - TO)	EURO AMOUNT
Giulia Musu	Biologist	Co.co.co	01/07/2023-30/09/2023	6.541,92
TOTAL € AMOUNT				6.541,92

CONSUMABLES

(Under this cost categories animal costs can be listed)

NAME	ITEM DESCRIPTION	INVOICE NR.	INVOICE DATE	PAYMENT DATE	EURO AMOUNT
Life Technologies Italia	TAQMAN SNP ASSAY MTO.HUMAN M 20 Cod. 4351376 Vs. Prodotto: 4351376; FG: TAQMAN GT MASTER MIX 10 ML EACH Cod. 4371355 Vs. Prod	23077922	26/12/23	0306927476194200480960 6096061T (numero di CRO) del 20/02/2024	2.005,75
illumina Italy srl	Infinium Global Screening Array-24 v3.0 Kit (288 Samples) Cod. 200390771	780044654.1	31/12/23	0306927476191802480960 6096061T (numero CRO)- del 20/02/2024	31.636,98
illumina France	illumina DNA PCR-Free Prep.Tagmentation(96 Samples)@CF 20041795#CR 20041795; IDT for illumina DNA/RNA UD Indexes set A.Tagmentation(96 Indexes,96Samples)#CF 20027213@CR 20027213; IDT for illumina DNA/RNA UD Indexes set B.Tagmentation(96 Indexes,96 Samples)#CF 20027214#CR 20027214; IDT for illumina Nextera DNA Unique Dual Indexes Set C(96 Indexes,96 Samples)#CF 20027215#CR 20027215;	7060043657	04/08/22	Mandato di pagamento 18985 del 30/03/2023	41.992,08
TOTAL € AMOUNT					75.634,81

OTHER DIRECT COSTS

Publication costs can be listed here up to a maximum of 5% of direct costs

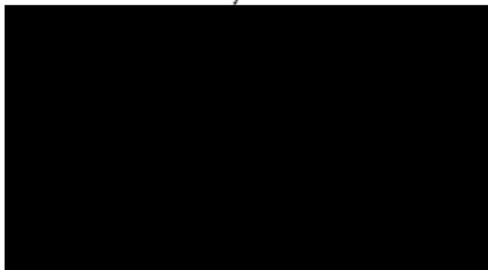
NAME	DESCRIPTION	INVOICE NR.	INVOICE DATE	EURO AMOUNT
S.J.A.L. SRL	VAR SOME-PREMIUM: 1- Licenza annuale	98	09/01/2024	3.033,50
DHL EXPRESS (ITALY) S.R.L.	Transfer of Biological Samples to be analysed to Policlinico San Matteo (Pavia)- Italy	MIL0005858913	31/08/2023	104,13
DHL EXPRESS (ITALY) S.R.L.	Transfer of Biological Samples to be analysed to Helmholtz Centre Munich	MIL0005411000	31/03/2023	256,90
DHL EXPRESS (ITALY) S.R.L.	Transfer of Biological Samples to be analysed to Illumina France (Nantes)	MIL0004866562	30/09/2022	280,67
DHL EXPRESS (ITALY) S.R.L.	Transfer of Biological Samples to be analysed to AMC Dept. of Experimental Cardiology Dr. Connie Bezzina-Leander Beekman (Coordinator of the project)	MIL0004165298	31/01/2022	583,67
TOTAL € AMOUNT				4.258,87

I declare that all the documentation listed in this table is archived at the Beneficiary premises and available in case of financial audits.

Name of the Beneficiary President
Dott. Mario Colombo

Signature of the Beneficiary President

Date, Place and Stamp: Milano, 02/04/2024



**RICHIESTA EROGAZIONE CONTRIBUTO
DICHIARAZIONE SOSTITUTIVA DI ATTO NOTORIO
(D.P.R. 445/2000)**

Spett.le
Fondazione Regionale
per la Ricerca Biomedica
Via T. Taramelli, 12
20124 Milano

PEC:
fondazioneregionalericercabiomedica@pec.it

OGGETTO: Richiesta erogazione contributo EJPRD19-187

TITOLO PROGETTO: "To the NEXT level of risk prediction in patients with Long QT Syndrome"

RESPONSABILE SCIENTIFICO: Prof. J. Peter Schwartz

CODICE CUP: E48D20000620002

Il sottoscritto Dott. Mario Colombo

Nato a 

Residente a 


In qualità di Legale Rappresentante dell'Ente IRCCS Istituto Auxologico Italiano,
partecipante al progetto in oggetto

con sede legale in comune di Milano

CAP 20145 Via L. Ariosto nr. 13 prov. Milano

CODICE FISCALE/PARTITA IVA 02703120150

INDIRIZZO E-MAIL seg.sci@auxologico.it / segsci.auxologico@pec.it

CHIEDE

l'erogazione della rata conclusiva pari a € 135.742,81

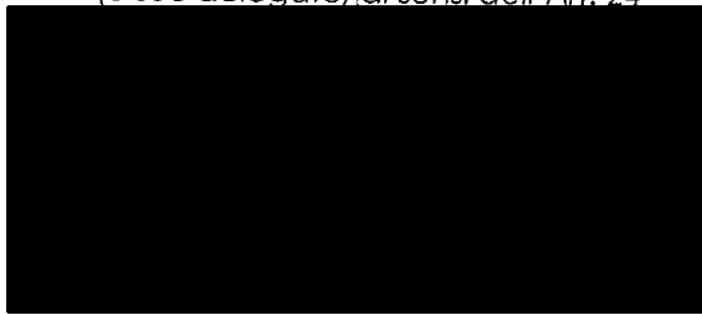
Le coordinate per il versamento sono le seguenti:

- ❖ Banca: INTESA SANPAOLO S.p.A
- ❖ Agenzia: Filiale di Milano – Piazza Paolo Ferrari 10 – 20121 Milano
- ❖ IBAN: IT85 P030 6909 6061 0000 0119 395

Cordiali saluti,

Luogo e data,

F.to DIGITALMENTE
DAL LEGALE RAPPRESENTANTE
(o suo delegato, ai sensi dell'Art. 24



A handwritten signature in the bottom right corner of the page.

INFORMATIVA IN MATERIA DI TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI
ai sensi degli artt. 13 e 14 del Regolamento (UE) 2016/679 (GDPR)
“Modulo raccolta dati Dichiarazione Ritenuta 4%”

INFORMATIVA SULLA PRIVACY

1. **Titolare del trattamento e DPO** Titolare del trattamento dei dati personali è la Fondazione Regionale per la Ricerca Biomedica, avente sede legale in Milano, Piazza Città di Lombardia nr. 1 con sedi operative in Milano, Via Torquato Taramelli nr. 12 e in Bruxelles (BE), Casa della Lombardia nr. 2, Place du Champ de Mars - Tel. 02/67650166, e-mail info@frb.it, PEC fondazioneregionalericercabiomedica@pec.it, sito web www.frb.it.

Al fine di meglio tutelare gli Interessati, nonché in ossequio al dettato normativo, il Titolare ha nominato un proprio DPO, Data Protection Officer (nella traduzione italiana “RPD, Responsabile della protezione dei dati personali”) nella figura del Dottor Ivano Pecis, contattabile scrivendo alla mail privacy@frb.it o alla PEC dpo.frb@pec.it.

2. **Finalità, Basi giuridiche e tipologia di Dati trattati** FRRB tratta i dati personali esclusivamente per le finalità e in ragione delle basi giuridiche di seguito indicate: i dati personali da Lei forniti sono necessari per gli adempimenti previsti per legge ed in particolare al fine garantire il trattamento dei dati presenti e previsti nel modello “Dichiarazione ritenuta 4%”.

3. **Autorizzati e Responsabili del trattamento** I dati personali sono trattati da personale dipendente di FRRB, previamente autorizzato al trattamento e appositamente istruito e formato. I dati personali possono essere trattati anche da soggetti esterni, formalmente nominati dal Titolare del Trattamento quali Responsabili del trattamento ai sensi dell’art. 28 GDPR, appartenenti alle seguenti categorie: società che erogano servizi tecnico/informatici; società che erogano servizi di comunicazioni telematiche e, in particolar modo, di posta elettronica; società che erogano servizi di gestione e conservazione documentale; soggetti cui la FRRB ha affidato lo svolgimento dell’istruttoria di ammissibilità/ricevibilità della domanda.

4. **Destinatari e Pubblicazione dei dati personali** I dati personali degli Interessati potranno essere comunicati ad altri soggetti che trattano i dati in qualità di Titolari autonomi del trattamento: potranno essere comunicati al personale interno della Fondazione o a consulenti esterni debitamente istruiti dal Titolare. in caso di contenzioso, all’Autorità giudiziaria e ai legali del Titolare.

5. **Natura del conferimento dei dati** Il conferimento dei dati richiesti è necessario. Il mancato conferimento (totale o parziale) non consente il corretto prosieguo dell’iter amministrativo di valutazione ed eventuale accoglimento della dichiarazione.

6. **Periodo di conservazione dei dati** I dati personali degli Interessati vengono conservati dalla Fondazione per un periodo di tempo massimo di 10 anni dalla data di sottoscrizione della dichiarazione, fatta salva la necessità di prolungare la conservazione dei dati sino alla definizione di eventuali contenziosi, ovvero sino alla conclusione di eventuali attività di vigilanza e controllo operate da Enti terzi.

7. **Trasferimento dei dati in Paesi extra-SEE** FRRB può avvalersi, anche per il tramite dei propri Responsabili del trattamento, di società di servizi di comunicazione telematica e, in particolar modo, di posta elettronica, che potrebbero collocare o far transitare i messaggi e le informazioni personali degli utenti anche in Paesi non appartenenti allo Spazio Economico Europeo (SEE) o che in tali Paesi potrebbero salvare copie di backup dei dati. Al fine di garantire un adeguato livello di protezione dei dati personali, queste società possono attuare il trasferimento solo verso Paesi (o settori di questi) che sono stati oggetto di apposite decisioni di adeguatezza adottate dalla Commissione europea, oppure sulla base di Clausole Contrattuali Standard approvate dalla Commissione stessa.

8. **Diritti dell’Interessato** Il Regolamento (UE) 2016/679 riconosce agli Interessati diversi diritti esercitabili contattando il Titolare o il DPO ai recapiti indicati al punto 1 della presente informativa. Tra i diritti esercitabili, purché ne ricorrano i presupposti di volta in volta previsti dalla normativa (in particolare, artt. 15 e seguenti del Regolamento) vi sono: il diritto di conoscere se la Fondazione ha in corso trattamenti di dati personali che riguardano l’Interessato e, in tal caso, di avere accesso ai dati oggetto del trattamento e alle informazioni a questo relative; il diritto alla rettifica dei dati personali inesatti che riguardano l’interessato e/o all’integrazione di quelli incompleti; il diritto alla cancellazione dei dati personali che riguardano l’interessato; il diritto alla limitazione del trattamento; il diritto di opporsi al trattamento; il diritto alla portabilità dei dati personali; il diritto di revocare il consenso in qualsiasi momento, senza che ciò pregiudichi la liceità del trattamento, basato sul consenso, effettuato prima della revoca. Per ricevere maggiori informazioni sui diritti esercitabili, ciascun Interessato può rivolgersi direttamente al Titolare o al DPO. In ogni caso, l’Interessato ha anche il diritto di presentare un formale Reclamo all’Autorità garante per la protezione dei dati personali, secondo le modalità reperibili sul sito internet www.garanteprivacy.it

MODELLO DICHIARAZIONE RITENUTA 4%*

Il Sottoscritto Dott. Mario Colombo

nato a [REDACTED]

il [REDACTED]

in qualità di rappresentante legale della società/ente: IRCCS Istituto Auxologico Italiano

Cod. Fiscale [REDACTED]

residente in [REDACTED]

consapevole che le dichiarazioni mendaci sono punite penalmente ai sensi dell'art. 76 del D.P.R. 28 dicembre 2000, n. 445, e che codesta Amministrazione effettuerà controlli, anche a campione, sulle dichiarazioni rese

DICHIARA

che, ai fini dell'applicazione della ritenuta del 4% prevista dal secondo comma dell'art. 28 del D.P.R. 29 settembre 1973, n. 600, il contributo oggetto della richiesta a cui viene allegata la presente dichiarazione è da considerarsi come segue: (1)

SOLO PER ENTI COMMERCIALI

- L'ente beneficiario svolge attività commerciale in via esclusiva o principale; **(soggetto a ritenuta)**

SOLO PER ENTI NON COMMERCIALI

- L'ente beneficiario, pur non svolgendo attività commerciale in via esclusiva o principale, destina il contributo alla riduzione di oneri gestionali o alla copertura di disavanzi di gestione cui concorrono entrate derivanti da attività di natura commerciale; **(soggetto a ritenuta; nel caso di quota di finanziamento/cofinanziamento U.E., tale quota non è soggetta a ritenuta)**
- Il contributo è destinato unicamente alla copertura di spese o di disavanzi alla cui formazione concorrono solo entrate di carattere istituzionale; (2) **(non soggetto a ritenuta)**
- L'ente beneficiario è un'organizzazione non lucrativa di utilità sociale – ONLUS – (organizzazione iscritta nel registro provinciale di volontariato, cooperativa sociale, ecc., di cui all'art. 10, D. Lgs. n. 460/97); (3) **(non soggetto a ritenuta)**

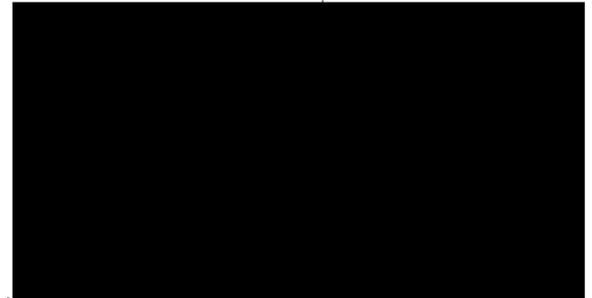
IN GENERALE

- Il contributo viene dichiarato esente dalla ritenuta medesima in virtù di un'espressa deroga ai sensi della legge legge D.P.R 600/1973 art. 28 secondo comma; (4) **(non soggetto a ritenuta)**

Il sottoscritto **dichiara**, altresì, che provvederà a comunicare tempestivamente eventuali variazioni che dovessero intervenire a modificare la presente dichiarazione, ivi comprese, in particolare, quelle previste dall'art. 149 del D.P.R. 22 dicembre 1986, n. 917 (in rif. alla perdita della qualifica di ente non commerciale).

Data
25/06/2024

Firma e timbro



***Allegare fotocopia della Carta di Identità o di un documento equiponente.**

- (1) apporre una crocetta sul punto interessato
- (2) rif. art. 143, comma 1 D.P.R. 22 dicembre 1986, n. 917; le entrate derivano esclusivamente da contributi dei soci o degli Enti Pubblici e comunque, anche nel caso in cui ci fossero entrate di altro genere di natura commerciale, queste ultime vengono gestite con contabilità separata rispetto a quella istituzionale per la quale si richiede il contributo (art. 144, co. 2 D.P.R. 917/86)
- (3) rif. art. 16 D.Lgs 460/97.
- (4) indicare gli estremi della disposizione normativa.

A handwritten signature in black ink, consisting of a stylized 'f' shape with a vertical line extending downwards from its base.

Fondazione Regionale per la Ricerca Biomedica
Via Taramelli, 12
20124 Milan
Italy

PEC: fondazioneregionalericercabiomedica@pec.it

PROJECT TITLE: "TO THE NEXT LEVEL OF RISK PREDICTION IN PATIENTS WITH LONG QT SYNDROME"

ACRONYM: LQTS-NEXT

PROJECT NUMBER: EJP RD-JTC EJPRD19-187

PARTNER N.:3- ISTITUTO AUXOLOGICO ITALIANO

PRINCIPAL INVESTIGATOR: Prof. P. J. Schwartz

PERIOD REFERRED TO FINAL SCIENTIFIC REPORT: 01.07.2023-31.12.2023

FINAL SCIENTIFIC REPORT

During the period from July 2023 to December 2023, samples of 288 LQTS patients were selected, clinical data were collected and then entered into the REDCap database. These 288 samples were prepared in order to perform Genome Wide Association Study (GWAS) analyses with the Illumina "Infinium Global Screening Array-24 v3.0" kit. Thus, in total we provided data on 759 patients.

In order to identify new disease-causing genes, we selected in our LQTS cohort genotype-negative phenotype-positive patients to perform whole genome sequencing. To complete and expand the analyses previously performed in Nantes, we used the same kit Illumina that was sent to Nantes (Illumina DNA PCR-free Prep Fragmentation 96 samples), so that the analyses could be complementary. Bioinformatic analyses are still ongoing and will be integrated later.

Following our research group study that suggests a mechanism for protective action of 2 common genetic variants in MTMR4 gene, we decided to screen our population for these two SNPs not present in the Illumina kit. In order to perform this analysis, the TaqMan assay was ordered to genotype all samples.

The MTMR4 subproject is likely to play a critical role in the improvement of risk stratification, one of the main objectives of our study. Toward this objective we also carried out and published two studies, one of which on almost 1000 patients (Dusi et al.) focused on the main LQTS genes and the other one on 140 pts with Calmodulin mutations (Crotti et al.).

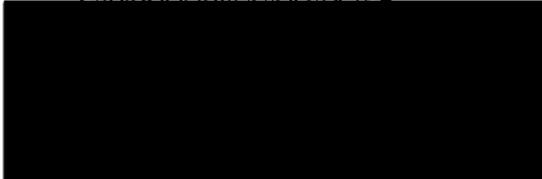
We also performed a major study in almost 900 LQTS patients to define the main features of genotype-negative patients, critical for another aspect of our main objectives.

References

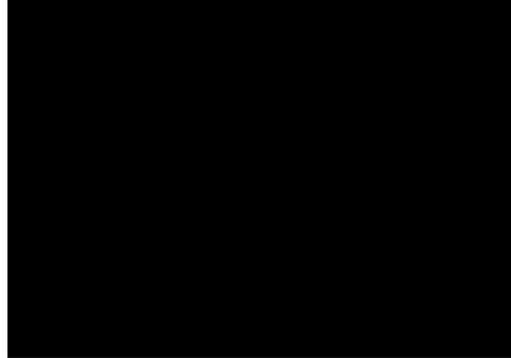
1. Crotti L, Spazzolini C, Nyegaard M, Overgaard MT, Kotta MC, Dagradi F, Sala L, Aiba T, Ayers MD, Baban A, Barc J, Beach CM, Behr ER, Bos JM, Cerrone M, Covi P, Cuneo B, Denjoy I, Donner B, Elbert A, Eliasson H, Etheridge SP, Fukuyama M, Girolami F, Hamilton R, Horie M, Iascone M, Jaimez JJ, Jensen HK, Kannankeril PJ, Kaski JP, Makita N, Muñoz-Esparza C, Odland HH, Ohno S, Papagiannis J, Porretta AP, Prandstetter C, Probst V, Robyns T, Rosenthal E, Rosés-Noguer F, Sekarski N, Singh A, Spentzou G, Stute F, Tfelt-Hansen J, Till J, Tobert KE, Vinocur JM, Webster G, Wilde AAM, Wolf CM, Ackerman MJ, Schwartz PJ. Clinical presentation of calmodulin mutations: the International Calmodulinopathy Registry. *Eur Heart J* 2023;44:3357–3370, doi: 10.1093/eurheartj/ehad418. PMID: 37528649.
2. Dusi V, Dagradi F, Spazzolini C, Crotti L, Cerea P, Giovenzana FLF, Musu G, Pedrazzini M, Torchio M, Schwartz PJ. Long QT syndrome: importance of reassessing arrhythmic risk after treatment initiation. *Eur Heart J* 2024 May 16;ehae289. doi: 10.1093/eurheartj/ehae289. Epub ahead of print. PMID: 38751064.

Milan, June 27 2024

Principal Investigator (PI)



Legal Representative



A handwritten signature in black ink, located in the bottom right corner of the page.

Durc On Line

Numero Protocollo	INAIL_45560309	Data richiesta	26/09/2024	Scadenza validità	24/01/2025
-------------------	----------------	----------------	------------	-------------------	------------

Denominazione/ragione sociale	ISTITUTO AUXOLOGICO ITALIANO
Codice fiscale	02703120150
Sede legale	VIA ARIOSTO,, 13 20145 MILANO (MI)

Con il presente Documento si dichiara che il soggetto sopra identificato **RISULTA REGOLARE** nei confronti di

I.N.P.S.
I.N.A.I.L.

Il Documento ha validità di 120 giorni dalla data della richiesta e si riferisce alla risultanza, alla stessa data, dell'interrogazione degli archivi dell'INPS, dell'INAIL e della CNCE per le imprese che svolgono attività dell'edilizia.