

PIANO D'AZIONE 2024

INTEGRAZIONE

	PIANO D'AZIONE 2024 _ INTEGRAZIONE	Pag. 2 di 26 19/11/2024 3ª emissione
---	---	---

SOMMARIO

1	INTRODUZIONE.....	3
2	PIANO D'AZIONE 2024 - INTEGRAZIONE	4
2.1.1	BANDO DI RICERCA COLLABORATIVA UNDER 40.....	11
2.2	APERTURA E COLLABORAZIONE	14
2.2.1	FONDAZIONE TELETHON	14
2.2.2	PROVINCIA AUTONOMA DI BOLZANO	17
3	BANDI EUROPEI	19
3.1	BANDI IN QUALITA' DI FUNDING AGENCY	19
3.2	PROGETTI EUROPEI DA FINANZIARE IN RIFERIMENTO AL SOLO ESERCIZIO 2024	24
4	RIMODULAZIONE STANZIAMENTI PDA PRECEDENTI.....	25
5	ISTITUZIONE SCIENTIFIC BOARD	25
6	ATTIVITÀ STRAORDINARIE NON ISTITUZIONALI	26
6.1	CONCLUSIONE PERCORSO DI ALIENAZIONE DEL 10% DEL CAPITALE DELLA SOCIETÀ FARMACEUTICA NMS GROUP S.P.A.....	26



1 INTRODUZIONE

La Fondazione Regionale per la Ricerca Biomedica (di seguito "Fondazione" o "FRRB") è un'istituzione di diritto privato costituita da Regione Lombardia nell'ottobre 2011 (DGR IX/2401 del 26.10.2011) allo scopo di promuovere e valorizzare la ricerca scientifica nel settore delle Scienze della Vita, in particolare in ambito biomedico, sul territorio della Lombardia.

FRRB, fondamentale strumento per il progresso, la ricerca e l'innovazione in ambito salute, si colloca come elemento di supporto e implementazione della politica sanitaria regionale, nell'ottica di porre il sistema lombardo in una posizione preminente all'interno di questo settore.

FRRB agisce come funding agency, emanando bandi regionali ed europei e allocando risorse regionali sui migliori progetti innovativi nel settore delle Scienze della Vita che possano avere impatto e ricadute positive sul sistema sanitario lombardo e sui cittadini.

Nell'ambito dello scopo essenziale, definito nell'Art. 2 dello Statuto della Fondazione, approvato con DGR nr. X/5221 del 31.05.2016, aggiornato con DGR nr. XI/5786 del 21.12.2021, si inquadrano le attività svolte da FRRB.

Al fine di delineare la propria strategia annuale, la Fondazione redige annualmente il Piano d'Azione, in attuazione a quanto previsto dal suo Statuto, approvato con DGR nr. X/5221 del 31/05/2016, e successivamente modificato con deliberazione del Consiglio di amministrazione del 26/01/2022, in conformità alla DGR nr. XI/5786 del 21/12/2021 e sulla base dell'Accordo biennale stipulato con Regione Lombardia (DGR nr. XII/1670 del 28/12/2023).

FRRB ha recepito, nel proprio Piano di Azione 2024 (di seguito denominato PdA 2024), gli indirizzi per il sostegno e lo sviluppo della ricerca biomedica in Lombardia, in linea con quanto riportato sopra e, secondo quanto previsto dalla DGR nr. XII/1511 seduta del 13.12.2023 e dalla DGR XII/1827 del 31/01/2024.

Il PdA 2024 è stato presentato alle Direzioni Generali competenti in data 7 febbraio 2024 in prima redazione e approvato con la DGR nr. XII/2601 del 24 giugno 2024.



2 PIANO D'AZIONE 2024 - INTEGRAZIONE

Il presente documento è il risultato di un importante esercizio di pianificazione strategica e scientifica per sviluppare un *blueprint* per le diverse attività in programma per l'anno 2024 e per questo a seguito della conclusione della prima parte dell'anno 2024 e dell'attuarsi di diverse attività pianificate viene ora aggiornato/integrato al fine di renderlo un documento sempre coerente e preciso.

Come avvenuto per il testo integrale del PdA 2024, anche la presente integrazione è stata messa a punto dalla Direzione, dallo staff e dagli Organi di Governance, con il supporto del Scientific Board, istituito in accordo con il PdA 2024 e con il Programma d'attuazione 2024 approvato con Decreto Dirigenziale dell' "Unità Operativa Affari Legislativi, Programmazione e Governance Della Ricerca Università, Ricerca Biomedica e Mind" n. 12106 del 5 agosto 2024.

La presente integrazione vuole fornire una panoramica definitiva e completa sia delle attività che sono state pianificate sia di quelle in fase di realizzazione.

Tra l'ultimo semestre 2023 al 31 ottobre 2024, FRRB ha lavorato per recuperare l'arretrato dei Piani d'Azione pregressi (2020, 2021 e 2022), continuando la tendenza positiva iniziata con l'insediamento del nuovo Consiglio di amministrazione (avvenuto il 19 dicembre 2022), avviando nuovi progetti e riorganizzando la propria struttura interna, migliorandone l'efficienza operativa.

A seguito, infatti, della nota della Direzione Generale, Università, Ricerca e Innovazione, del 26 ottobre 2023 (Prot. 20230456bis) di sollecito e riprogrammazione dell'attività, nella quale la sopracitata Direzione manifestava forte preoccupazione per l'arretrato accumulato, FRRB ha provveduto a rivedere e riorganizzare gli asset con il fine di realizzare un efficiente ed efficace piano di recupero.

Uno dei primi risultati evidenti della riprogrammazione è stata la chiusura del PdA 2020: il 27 giugno 2024 infatti è stata pubblicata la graduatoria finale relativa Bando "Early Career Award – IIa Ed".

Inoltre, il 1° luglio è stato pubblicato il Bando collaborativo, da 24 milioni, "From Bed To Bench: the Way To Innovation" (previsto nel PdA 2021).

Entro la fine di dicembre 2024 sarà inoltre pubblicato un Bando di Ricerca Collaborativa riservato agli Under 40 (Bando di Ricerca Collaborativa Under 40), volto a incoraggiare e stimolare il perseguimento di un percorso di ricerca indipendente di giovani ricercatori e a rafforzarne le competenze.

Come da linee guida approvate con DGR nr. XII/2650, le tematiche oggetto del Bando sono state discusse con la Direzione Generale Welfare in un incontro dedicato il 4 settembre u.s.

Nel biennio 2025-2026, si procederà con le pubblicazioni di tutti i Bandi previsti nei PdA ad oggi approvati, raggiungendo l'obiettivo di recuperare l'arretrato accumulato dal 2020, il cui elenco dettagliato è riportato nel Cronogramma seguente:

[illegible]

La documentazione sottomessa è risultata per la Fondazione Telethon formalmente corretta e per questo è risultata "Ammessa"; per quanto riguarda la Provincia Autonoma di Bolzano la stessa è risultata "Ammessa con riserva". Si evidenzia infatti che la Provincia Autonoma di Bolzano pur non risultando iscritta, come richiesto nell'Avviso della manifestazione d'interesse, all'Anagrafe Nazionale della Ricerca (ANR) per la sua natura, al pari di una regione, può non risultare iscritta in accordo con la DG Università, Ricerca e Innovazione (come da nota del 05.09.2024 - Prot. 20240329U). L'ammissione con riserva nasceva dalla nota del 05.09.2024 - Prot. 20240329U, nella quale la DG Università, Ricerca e Innovazione comunicava una criticità relativamente alla possibilità per FRRB di stipulare accordi con altre Regioni italiane se non per delega espressa di Regione Lombardia, delega concessa attraverso Legge regionale. La manifestazione presentata è al momento ancora al vaglio degli organi preposti di Regione Lombardia.



PIANO D'AZIONE 2024 _ INTEGRAZIONE

Pag. 6 di 26
19/11/2024
3ª emissione

Con Decreto nr. 87 del 19 settembre 2024 si è chiusa la procedura di Avviso con la presa d'atto delle due manifestazioni d'interesse pervenute, da parte di Fondazione Telethon e della Provincia Autonoma di Bolzano.

A seguito dell'instaurarsi delle collaborazioni con gli Enti, si definiranno le tempistiche di pubblicazione dei Bandi congiunti e il cronoprogramma.

Attualmente FRRB gestisce n. 62 progetti di ricerca regionali e n. 34 progetti europei. A questi si aggiungono altre, nuove iniziative di prossima attuazione, tra cui l'assegnazione delle risorse del Bando "Giovani Ricercatori IIa Edizione", a seguito dell'approvazione della graduatoria dei progetti finanziabili, avvenuta a fine giugno 2024, graduatoria che ha visto 22 progetti vincitori.

Nella seduta del 19 aprile scorso, il CdA di FRRB ha approvato il primo progetto di disseminazione e comunicazione scientifica di FRRB volto a promuovere la conoscenza delle attività e dei bandi di FRRB, nonché a stimolare una maggiore partecipazione e collaborazione nel settore delle Scienze della Vita, in particolare nell'ambito biomedico, da parte di tutti i soggetti interessati sul territorio lombardo. Il progetto prevede la promozione di attività di sensibilizzazione e divulgazione tramite l'organizzazione di eventi pubblici e la partecipazione a eventi, fiere ed esposizioni.

Sono inoltre previste attività di formazione e sensibilizzazione, tramite l'organizzazione di corsi e workshop per studenti, ricercatori e professionisti del settore biomedico su tematiche di attualità scientifica e d'interesse.

In particolare, si riscontra la necessità di focalizzarsi sull'area oncologica, visto quanto emerso sui vari tavoli di lavoro relativamente alle carenze riscontrate dai reviewer internazionali nelle proposte progettuali sottomesse. Il lavoro svolto dai revisori scientifici nella valutazione dei progetti degli Enti di Ricerca Lombardi, sia durante la peer review regionale che nelle revisioni scientifiche dei progetti a livello europeo, ha evidenziato che l'area delle tematiche oncologiche è quella che presenta le maggiori criticità. In tale area, i ricercatori lombardi hanno ricevuto punteggi molto bassi per quanto concerne la coerenza tra piano finanziario, piano scientifico e le modalità di scrittura del progetto. Per supportare i ricercatori in una migliore stesura della proposta, si è deciso di organizzare un corso di formazione di un'intera giornata rivolto giovani ricercatori/giovani medici su come predisporre una proposta scientifica efficace in ambito oncologico. Il corso è stato organizzato lo scorso 24 ottobre alla presenza di 2 professori internazionali, valutatori dei progetti europei ed esperti dell'area oncologica. Il corso, grazie alla collaborazione con l'IRCCS Fondazione Istituto dei Tumori, ha dato la possibilità di assegnare 5 crediti ECM.

L'iniziativa è stata accolta favorevolmente dalla Direzione Generale Welfare durante l'incontro del 4 settembre u.s.



Gli incontri calendarizzati, a partire dall'inizio nel mese di ottobre 2024, con le ATS/ASST/IRCCS del territorio lombardo per diffondere le opportunità di finanziamento in ambito biomedico e creare networking tra gli Enti del Sistema Sanitario Lombardo concentrandoci su ASST e ATS che partecipano sporadicamente ai bandi emanati da FRRB, sono iniziati profittevolmente. Tale attività consentirà di supportare gli Enti del Sistema Sanitario Lombardo nella creazione di partnership strategiche finalizzate alla presentazione di proposte progettuali e di raccogliere e analizzare le criticità riscontrate dagli Enti sia nella fase di candidatura ai bandi, sia nella gestione dei progetti finanziati.

In questo contesto, grazie ai riscontri fin qui ricevuti, si cercheranno soluzioni efficaci per facilitare la loro partecipazione e fornire un sostegno concreto durante tutto il percorso progettuale, dalla candidatura, alla gestione fino alla realizzazione del progetto.

Tutto ciò è stato reso possibile grazie all'inserimento, tra la metà del 2023 e l'inizio del 2024, di nuovo personale altamente qualificato nel team di FRRB. Questo ha contribuito a proseguire il processo di riorganizzazione interna, con l'obiettivo di migliorare l'efficienza e la qualità dei servizi offerti.

La riorganizzazione è stata approvata dal Consiglio di amministrazione nella seduta del 7 dicembre 2023, con il nuovo assetto organizzativo vigente a partire dal 1° gennaio 2024.

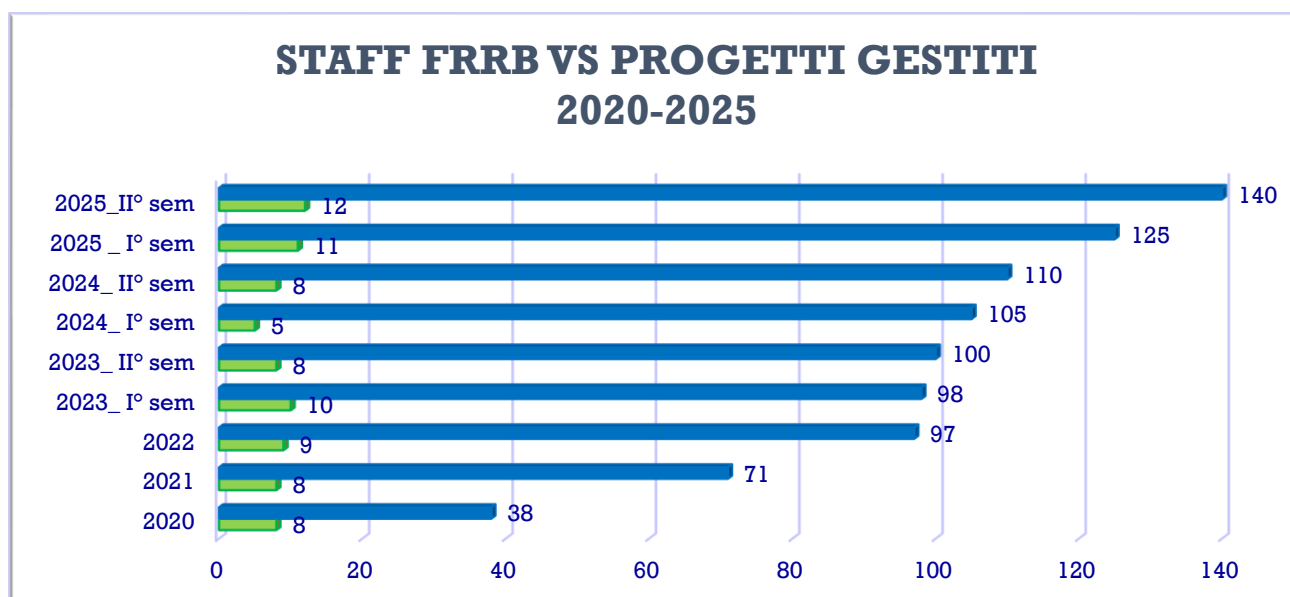
Durante il corso degli ultimi sei mesi, in prospettiva strategica, è stato ripensato anche l'assetto organizzativo, introducendo cambiamenti volti a garantire una sostanziale e profittevole integrazione delle diverse Aree/funzioni di FRRB, in termini di razionalizzazione e coordinamento di processi, tenendo conto che FRRB è un Ente di piccole dimensioni con un conseguente ridotto numero di dipendenti. Ma proprio le "ridotte dimensioni" hanno consentito una riorganizzazione con tutte le aree coinvolte costantemente aperte al dialogo ed al confronto.

Sono state così istituite due Macro-Aree:

- 1) L' Area Amministrativa, volta a coordinare i servizi amministrativi di FRRB, svolgendo attività di coordinamento, supporto, verifica e integrazione dei servizi stessi, oltre che garantire una razionalizzazione dell'utilizzo delle risorse umane dei profili amministrativi.
- 2) L'Area Bandi, Progetti e Qualità (precedentemente individuata come Funzione). Il coordinamento dell'Area Bandi, Progetti e Qualità con le 2 funzioni dedicate all'emissione dei bandi sulle 2 linee di attività (Bandi Regionali e Bandi Europei), tipiche della mission di FRRB, che garantisce il potenziamento dell'attività core di FRRB. In considerazione delle numerose interconnessioni esistenti fra la gestione amministrativa e scientifica dei Bandi e dei Progetti, si è ritenuto maggiormente efficiente e profittevole riportare sotto un'unica area di coordinamento (l'Area Bandi, Progetti e Qualità) le due anime del processo.

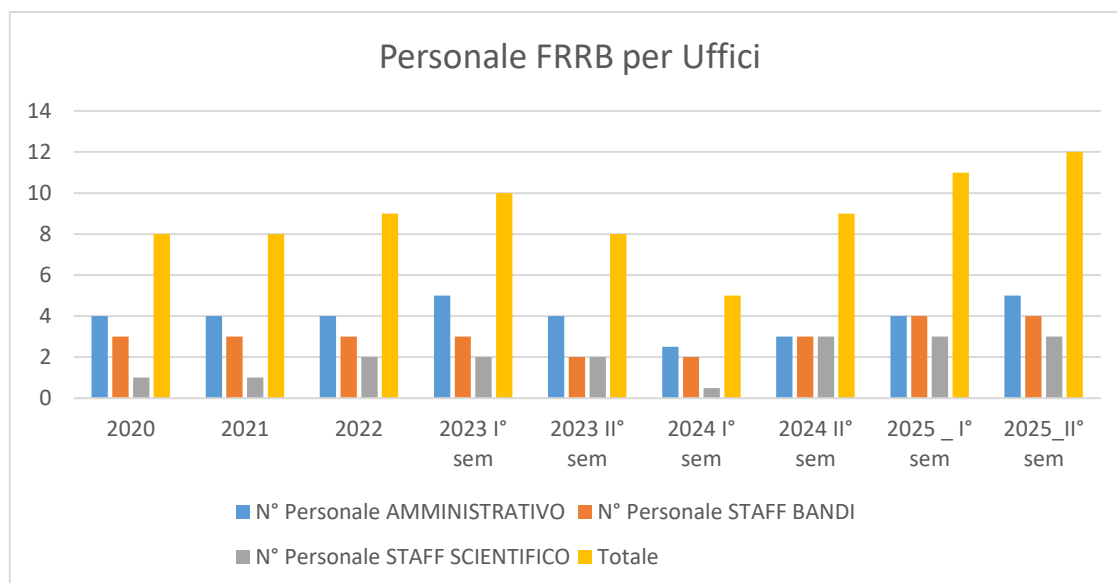
Quanto illustrato sopra ha portato ad una maggiore visibilità, con conseguente aumento del consenso presso gli enti beneficiari dei finanziamenti di FRRB e la conseguente creazione di un rapporto attivo proprio fra FRRB e gli stakeholders.

Questo permetterà di dare evidenza ai risultati della ricerca finanziata e di promuovere i Bandi emanati da FRRB per garantire la più ampia partecipazione degli Enti destinatari dei finanziamenti, senza sottovalutare la possibilità di instaurare un rapporto sia con i pazienti sia con le associazioni degli stessi, facendo rete di sistema.



Serie 1  : viene riportato il numero di progetti gestiti per anno, numero ottenuto sommando i nuovi progetti attivati ai progetti già in corso e sottraendo quelli terminati entro l'anno di riferimento (i progetti hanno una durata media di 36+6 o 12 mesi di eventuale proroga concedibile). Per l'anno 2024 e 2025 è stata fatta necessariamente una stima considerando lo status a giugno 2024 dei progetti attivi, in fase di rendicontazione finale, oltre che delle proposte progettuali europee in fase di valutazione finale e i Bandi futuri, da indire a fine 2024 e per tutto il 2025

Serie 2  Risorse umane presenti in FRRB (si tratta, relativamente agli anni 2023 e 2024 di un valore medio calcolato su base mensile, considerando il turnover verificatosi fra dimissioni e nuovi reclutamenti. Per l'anno 2025 si è proceduto ad una stima).

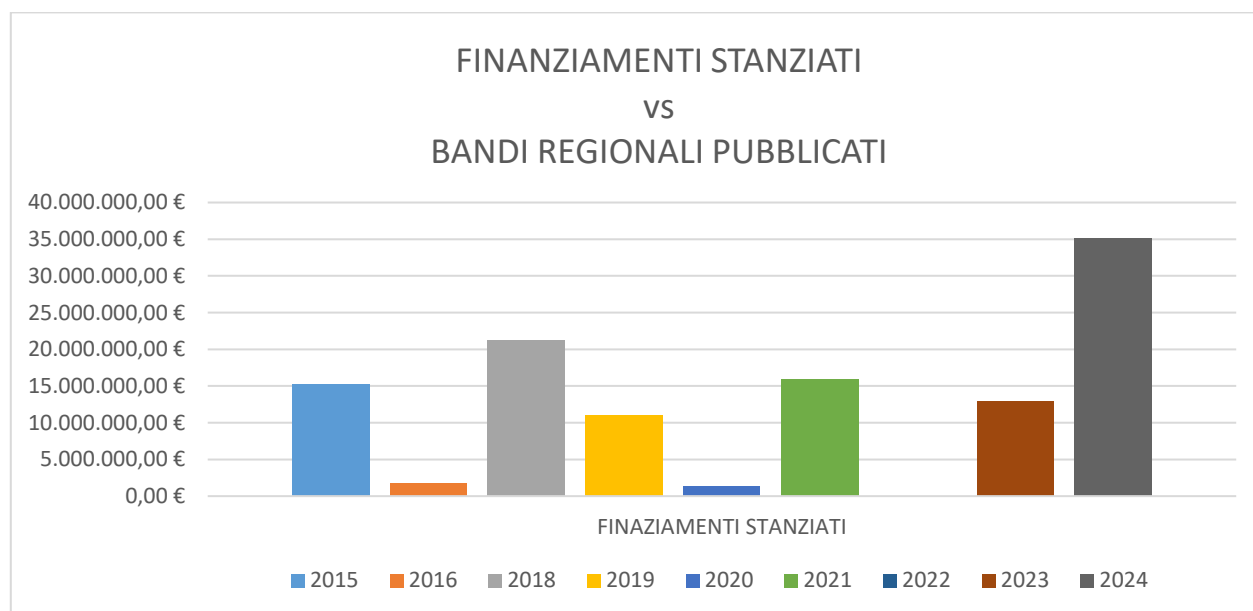


Il grafico sovrastante, riprendendo quello precedente e vuole rappresentare visivamente il turnover di personale verificatosi negli anni, suddiviso per uffici. Anche in questo caso sono stati presi in considerazione i valori medi per ciascun periodo temporale indicato.

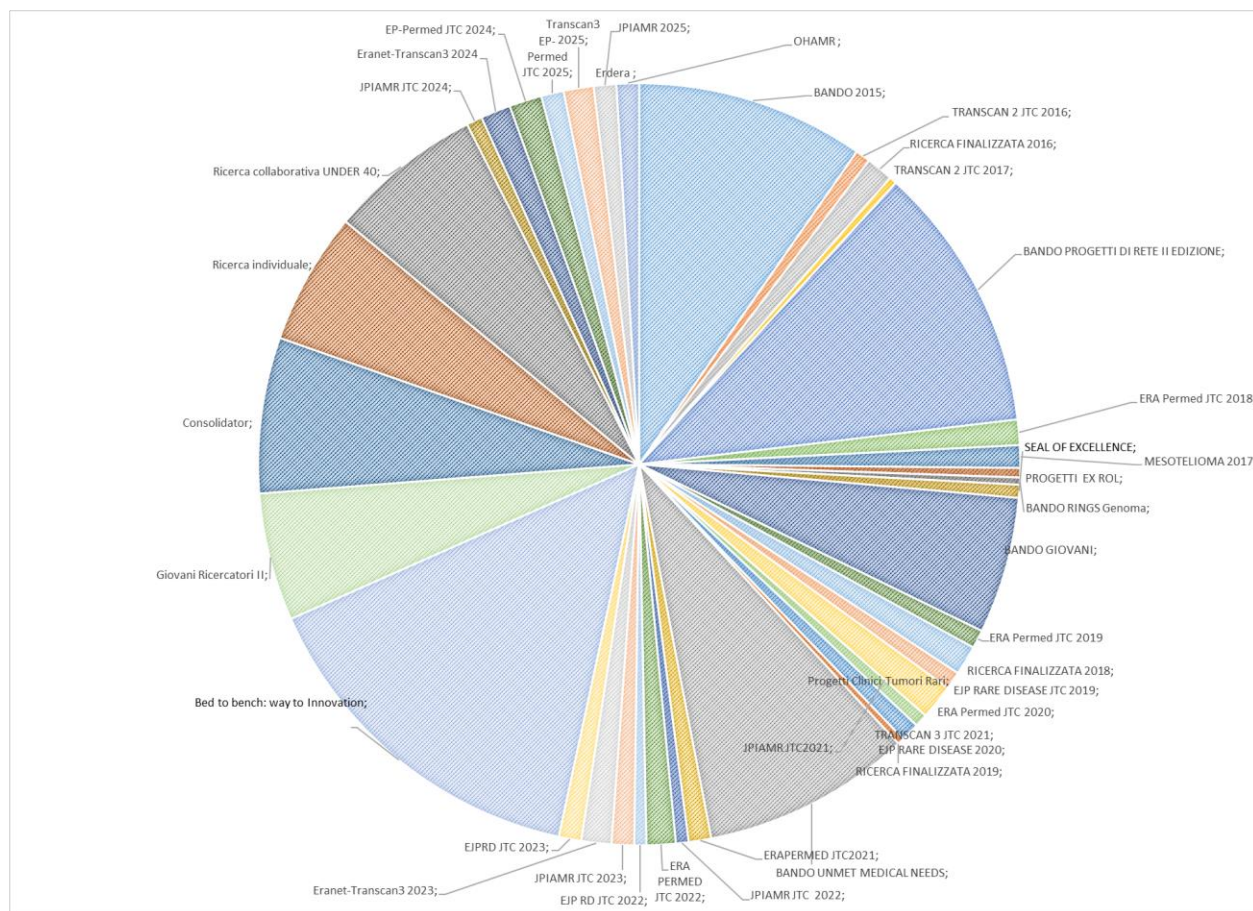
Investendo risorse sempre più consistenti, la Regione non solo sta potenziando le capacità di FRRB, ma sta anche favorendo l'innovazione e lo sviluppo scientifico e tecnologico sul territorio lombardo in campo biomedico.

Questo impegno è una chiara testimonianza della volontà di Regione Lombardia di consolidare la propria posizione come leader nella ricerca e nell'innovazione a livello nazionale ed internazionale.

DOTAZIONE FINANZIARIA E FINANZIAMENTI CONCESSI IN RELAZIONE AI BANDI DAL 2015 – 2025



Nella tabella sovrastante vengono evidenziati i finanziamenti stanziati per anno in relazione al numero di Bandi pubblicati nel medesimo anno di riferimento. Si evidenzia come nel 2022 non siano stati pubblicati Bandi mentre per il 2024 la cifra stanziata somma anche la cifra approvata e pertanto stanziata per il bando "Collaborativo Under 40" che verrà pubblicato entro la fine del 2024.



Il grafico sovrastante invece vuole rappresentare un'istantanea della suddivisione dei finanziamenti per Bando (Regionali ed Europei) allocati/da allocare dal 2015 al 2025, evidenziando l'impegno fin qui descritto. La suddivisione è stata fatta percentualmente.

2.1 BANDI APPROVATI IN PIANI D'AZIONE PRECEDENTI E DA PUBBLICARE NEL 2024

2.1.1 BANDO DI RICERCA COLLABORATIVA UNDER 40

Il Bando sarà redatto in accordo con le linee guida approvate da Regione Lombardia con Deliberazione N° XII/2650 della seduta del 1° luglio scorso.

Tematica: Progetti di ricerca volti a sviluppare procedure innovative e nuove conoscenze utili al miglioramento delle opportunità di prevenzione, diagnosi, trattamento, riabilitazione anche attraverso studi e sperimentazioni di carattere clinico (progetti finalizzati all'acquisizione di nuove conoscenze – “theory enhancing” – biomedici), in risposta alle principali necessità/urgenze mediche del territorio lombardo.

	PIANO D'AZIONE 2024 _ INTEGRAZIONE	Pag. 12 di 26 19/11/2024 3ª emissione
---	---	--

Le tematiche sviluppate e condivise con la DG Welfare (Prot. 20240261U del 4 luglio 2024) sono le seguenti:

- 1) Innovazioni diagnostico-terapeutiche in ambito pediatrico
- 2) Ingegneria tissutale e medicina rigenerativa
- 3) Antibiotico-resistenza
- 4) Oncologia

I progetti dovranno evidenziare la possibilità di fornire risultati a loro volta riutilizzabili come base per progetti di più ampio respiro, traslazionali e potenzialmente trasferibili in tempi brevi al Sistema Sanitario Regionale, tenendo conto delle implicazioni etiche e sociali. I progetti dovranno prevedere la partecipazione come PI coordinatori di ricercatori Under 40.

Obiettivo: individuazione di iniziative progettuali di ricerca biomedica innovativa che permettano la contestuale promozione della carriera indipendente di giovani ricercatori per consolidarne la carriera e/o le progettualità.

Il Bando prevederà la possibilità per gli enti beneficiari di dichiarare di svolgere o meno attività economica nell'ambito del progetto, e pertanto di inquadrare in modo corretto l'agevolazione concessa in regime di non aiuto o di aiuto in esenzione. L'Attività attesa oggetto delle proposte progettuali dovrà rientrare nella Ricerca Fondamentale, come da DGR N. XII/2650 "Approvazione linee guida per la predisposizione dei bandi a cura di Fondazione Regionale per la Ricerca Biomedica (FRRB)" ai sensi dell'art. 4 dell'accordo di cooperazione approvato con DGR 1670/2023: lavori sperimentali o teorici svolti soprattutto per acquisire nuove conoscenze sui fondamenti di fenomeni e di fatti osservabili, senza che siano previste applicazioni o usi commerciali diretti e pertanto l'agevolazione, costituirà un contributo a fondo perduto a copertura del 100% delle spese.

Nel Bando verranno definiti tutti i necessari parametri per la verifica dell'assenza di attività economica, se dichiarata dal Beneficiario in fase di sottomissione della proposta.

In caso invece gli Enti Beneficiari dichiarino di svolgere attività economica nell'ambito del progetto dovranno presentare la documentazione necessaria e attuare tutte le attività esplicitate nel bando per consentire a FRRB di svolgere adeguati controlli, in linea con le linee guida per la predisposizione dei bandi di cui sopra.

Tipologia di proposta progettuale: sottomissione **one-stage**.

Pubblicazione Bando dicembre 2024.

Sottomissione proposta completa: marzo 2025 – maggio 2025

Esito progetti finanziati: fine ottobre 2025

Durata dei progetti: 24 mesi (+ proroga di 12 mesi)

	PIANO D'AZIONE 2024 _ INTEGRAZIONE	Pag. 13 di 26 19/11/2024 3ª emissione
---	---	--

Entità complessiva del finanziamento: € 11.564.000 (max € 500.000,00 a proposta progettuale) + € 236.000,00 per costi diretti

Ente Partecipanti:

- ✓ IRCCS pubblico
- ✓ IRCCS privato
- ✓ Aziende Socio-Sanitarie Territoriali (ASST)
- ✓ Agenzie per la Tutela della Salute (ATS)
- ✓ Azienda Regionale Emergenza Urgenza (AREU)
- ✓ Università e Organismi di Ricerca, pubblici e privati.

Si richiederà la formazione di un partenariato composto da un minimo di n. 2 Enti partecipanti ed un massimo di n. 3 Enti partecipanti.

BANDO DI RICERCA COLLABORATIVA UNDER 40		
	Importo in euro	% sul finanziamento
Dotazione finanziaria totale	11.564.000	98
Costi diretti totali	236.000	2
Dotazione finanziaria netta	11.800.000	100

Dettaglio dei costi diretti:

BANDO DI RICERCA COLLABORATIVA UNDER 40	
2% sull'importo complessivo	Importo in euro
Processo di revisione e valutazione ex-post	170.000
Comunicazione/eventi	66.000
TOTALE COSTI DIRETTI	236.000

Il Bando, prima della sua apertura, verrà presentato agli Enti Beneficiari lombardi con un evento pubblico.



2.2 APERTURA E COLLABORAZIONE

Come indicato nel PdA 2024 approvato con la DGR nr. XII/2601 del 24 giugno 2024, oltre all'attenzione verso la ricerca d'avanguardia e all'impegno per migliorare la qualità della vita, lo spirito inclusivo di apertura e la collaborazione sono aspetti fondamentali di FRRB.

Queste caratteristiche della cultura di FRRB, si tradurranno in un'intensa collaborazione della Fondazione con i principali attori della ricerca biomedica non solo lombardi, ma anche nazionali ed internazionali, per continuare ad essere, nel corso del 2024 e negli anni futuri, un hub e un centro di riferimento per gli aspetti della ricerca e della divulgazione nel campo delle scienze della vita sul territorio lombardo e non solo.

Il collegamento con la comunità scientifica lombarda, nazionale, europea e internazionale è una parte cruciale delle attività di relazioni esterne di FRRB; serve a costruire una massa critica, a scambiare prospettive e competenze e ad evidenziare complementarità e sinergie.

Per questo, in accordo con quanto previsto nel PdA 2024 relativamente ai Bandi Regionali e nello specifico al Capitolo 5.2.1. "Accordi di collaborazione per la realizzazione di iniziative volte alla promozione, sviluppo e valorizzazione della ricerca biomedica", FRRB in data 24 luglio 2024 ha pubblicato sul proprio sito istituzionale un avviso pubblico di manifestazione di interesse per la valutazione di collaborazioni volte ad attuare quanto sopra.

L'avviso, in accordo con il PdA 2024, prevedeva l'individuazione di Enti di ricerca biomedica, disponibili tra l'altro a co-finanziare Bandi di ricerca sanitaria.

La chiusura dell'avviso, avvenuta alle ore 12:00 del 13 settembre scorso, ha visto la presentazione di due manifestazioni d'interesse, sottomesse da due importanti Enti, Fondazione Telethon e la Provincia Autonoma di Bolzano.

Di seguito si riporta il dettaglio di quanto sopra.

2.2.1 FONDAZIONE TELETHON

Nello specifico la prima candidatura, in linea con i criteri imposti dall'avviso pubblico è quella pervenuta dalla Fondazione Telethon (Telethon), una Fondazione senza scopo di lucro volta a perseguire esclusivamente finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale attraverso attività aventi ad oggetto la ricerca scientifica di particolare interesse sociale, con un focus specifico sulle malattie neuromuscolari e più in generale sulle malattie genetiche rare.



Al fine di cominciare a porre le basi per una proficua collaborazione FRRB ha partecipato, lo scorso 17 ottobre 2024, al “*Workshop on funding models for rare disease research*”, organizzato in collaborazione con IRDiRC (<https://irdirc.org/>) con la partecipazione di rappresentanti dei principali Enti finanziatori della ricerca sulle malattie rare. L'obiettivo dell'incontro è stato quello di confrontarsi sui diversi modelli di finanziamento per trarne lezioni utili ad impostare i Bandi in modo sempre più efficace. Al workshop hanno partecipato, tra gli altri, alcuni rappresentanti della Commissione Europea, dei National Health Institutes (USA), del Canadian Institutes of Health Research, di LifeArc (UK) e di Fondazione Cariplo.

La collaborazione fra FRRB e Telethon, formalizzata tramite la stipula di uno specifico accordo istituzionale entro la fine del 2024, prevederà:

- 1) la pubblicazione di un Bando di ricerca congiunto volto a portare un significativo investimento nel campo della ricerca sulle malattie rare, consentendo tra l'altro a Regione Lombardia, attraverso FRRB, di essere ammessa al Consorzio internazionale di ricerca sulle malattie rare – IRDiRC, fornendo maggior risalto a livello internazionale agli investimenti in ricerca sulle malattie rare fatti da Regione Lombardia.
- 2) Ampliamento della visibilità di FRRB a livello nazionale grazie alle campagne di comunicazione organizzate regolarmente dalla Fondazione Telethon e rivolte al pubblico generale e quindi ai cittadini.

Per quanto riguarda il punto 1, relativo al Bando congiunto, lo stesso prevede l'indizione di un Bando multi-round (triennale, 2025-2028) il cui obiettivo sarà di incentivare i ricercatori italiani a orientare la propria ricerca non solo verso l'eccellenza scientifica, ma anche verso lo sviluppo di terapie. Il focus sarà sulle malattie genetiche rare e sulla ricerca di base e preclinica e i progetti che si andranno a finanziare avranno una durata massima di 3 anni con differenti disponibilità finanziarie legate alla natura clinica o preclinica delle proposte presentate. Inoltre, per favorire l'integrazione tra competenze scientifiche diverse, si potrà consentire al ricercatore principale di ogni progetto di individuare un altro ricercatore, anche di altro ente che lo affianchi.

Si fa presente che quanto sopra è un iniziale schema che dovrà essere elaborato nel dettaglio successivamente al fine di produrre un Bando che possa essere il frutto di una co-progettazione fra i due Enti.

Il Bando si aprirà a marzo 2025 con l'assegnazione dei fondi necessari entro dicembre 2025.

La tipologia di Bando, già emanato da Fondazione Telethon per tre edizioni, ha portato alla presentazione di n. 372 progetti. I progetti finanziati, selezionati in termini di eccellenza scientifica, sono stati n. 81: di questi n. 59 di ricerca di base e n. 22 di ricerca preclinica (success rate di 21,7%), con un investimento totale di 13.714.986 euro, per studiare oltre 70 malattie genetiche rare. I finanziamenti in



Lombardia hanno riguardato 31 progetti (su 81: 38,3%) e sono stati distribuiti su 10 enti, con un budget totale di 5.355.060 euro.

Per il Bando congiunto da realizzarsi nel 2025, gli Enti partecipanti che risulteranno finanziabili da parte di FRRB saranno solo Enti del territorio lombardo e nello specifico:

- ✓ IRCCS pubblici/privati;
- ✓ ATS;
- ✓ ASST;
- ✓ Istituti no-profit (Organismi di Ricerca, Università);
- ✓ AREU.

Il budget previsionale massimo che FRRB metterà a disposizione sarà pari a € 3.000.000,00, fermo restando che tutte le risorse stanziare da FRRB saranno direttamente destinate solo ed esclusivamente al finanziamento di enti appartenenti al territorio lombardo.

Contestualmente, Fondazione Telethon, relativamente alla quota di budget che metterà a disposizione, si impegnerà a finanziare tutti gli Enti eleggibili e meritevoli sul territorio nazionale, compresi gli Enti sul territorio lombardo.

BANDO DI RICERCA CONGIUNTO		
	Importo in euro	% sul finanziamento
Dotazione finanziaria totale FRRB	2.940.000,00	98
Costi diretti totali FRRB	60.000,00	2
Dotazione finanziaria netta	3.000.000,00	100

Dettaglio dei costi diretti:

BANDO DI RICERCA CONGIUNTO	
2% sull'importo complessivo	Importo in euro
Comunicazione/eventi FRRB	60.000,00
TOTALE COSTI DIRETTI	60.000,00



2.2.2 PROVINCIA AUTONOMA DI BOLZANO

La seconda candidatura è quella pervenuta dalla Provincia Autonoma di Bolzano.

Il panorama della ricerca scientifica nella Provincia Autonoma di Bolzano è caratterizzato da un ambiente giovane e in rapida crescita, sostenuto da una solida base giuridica e da un impegno significativo nei confronti dell'innovazione. La Legge provinciale n. 14 del 13 dicembre 2006, "Ricerca e Innovazione", promuove la ricerca di base e applicata, incoraggiando la collaborazione tra centri di ricerca e la creazione di una rete di cooperazione per un sistema provinciale di ricerca scientifica in dialogo con la comunità scientifica nazionale e internazionale.

La Provincia Autonoma di Bolzano si è dotata di una *Research and Innovation Strategy for Smart Specialisation (RIS3)* che mira a rafforzare la competitività e l'innovazione nel territorio altoatesino. Si concentra sul valore aggiunto dei progetti di ricerca e innovazione, sull'ampliamento delle reti internazionali e sul contributo alle priorità provinciali per la sostenibilità e gli obiettivi del Piano Clima Alto Adige 2040. La Provincia Autonoma di Bolzano ritiene che la ricerca e l'innovazione siano di grande importanza strategica per lo sviluppo del territorio, come evidenziato anche nel Programma di Governo per la legislatura 2023-2028. Al centro della strategia ci sono quattro aree di specializzazione, ovvero "Automation and Digital", "Food and Life Science", "Alpine Technologies" e "Green Technologies". Per l'area di specializzazione "Food and Life Science" sono stati individuati i seguenti temi prioritari: Agroalimentare / Nutrizione, Ricerca medica, Qualità della vita. Il tema prioritario "Ricerca medica" si concentra sulle seguenti tematiche: E-Health e telemedicina, Precision Health, biomedicina e medicina d'alta quota e medicina d'emergenza in montagna.

In Alto Adige, il settore biomedico, ha raggiunto un elevato livello scientifico internazionale nelle aree della genetica epidemiologica, biostatistica e computazionale, e della ricerca biomolecolare nelle aree della neurodegenerazione, dell'oncologia, della salute e delle malattie cardiovascolari e metaboliche.

La Provincia Autonoma di Bolzano si impegna a stipulare con FRRB un programma mirato alla promozione congiunta di progetti di ricerca (in questo la Provincia Autonoma di Bolzano ha già esperienza avendo sottoscritto dal 2018 accordi con il *Wissenschaftsfonds (FWF)* austriaco e con le agenzie nazionali per la ricerca di Germania - Deutsche Forschungsgemeinschaft – **DFG**-, della Svizzera - Fondo nazionale svizzero – **FNS** - e del Lussemburgo - Luxembourg National Research Fund – **FNR** - rendendo possibile ad enti di ricerca altoatesini la partecipazione a bandi e programmi della *Funding Agencies partner*). In base al principio di territorialità, la Provincia Autonoma di Bolzano si farà carico della quota di finanziamento prevista per la parte di progetto del partner altoatesino, quota che sarà



commensurata alla tipologia di progetto ed all'impegno direttamente profuso per la realizzazione dello stesso.

La base giuridica per questi è la Legge provinciale del 13 dicembre 2016, n. 14, prevede che la Provincia promuova lo sviluppo e l'internazionalizzazione della ricerca, sostenendo ed incentivando gli organismi di ricerca con sede sul territorio provinciale a partecipare a programmi nazionali, europei ed internazionali di ricerca scientifica. Sulla base di quanto premesso la collaborazione fra FRRB e Provincia Autonoma di Bolzano, se formalizzata tramite la stipula di uno specifico programma d'attuazione prevederà: l'emanazione di bandi congiunti volti a finanziare progetti di ricerca in ambito biomedico e diffusione della conoscenza in ambito biomedico.

A seguito della firma del programma e dei relativi impegni di spesa, gli FRRB e la Provincia Autonoma di Bolzano si attiveranno per la stesura del Bando congiunto, e la sua pubblicazione nel corso del 2025.

Per questo Bando gli Enti partecipanti che risulteranno finanziabili da parte di FRRB saranno solo Enti del territorio lombardo e nello specifico:

- ✓ IRCCS pubblici/privati;
- ✓ ATS;
- ✓ ASST;
- ✓ Istituti no-profit (Organismi di Ricerca, Università);
- ✓ AREU.

Sono in corso approfondimenti istruttori per quantificare la dotazione finanziaria delle iniziative congiunte.

3 BANDI EUROPEI

Obiettivo di FRRB, come già evidenziato nei precedenti Piani d'Azione ed in questa integrazione, è quello di continuare a identificare a livello europeo definiti strumenti di finanziamento costanti a sostegno della ricerca biomedica regionale.

3.1 BANDI IN QUALITA' DI FUNDING AGENCY

•EUROPEAN RARE DISEASES RESEARCH ALLIANCE (ERDERA)

L'impegno di spesa per il presente Partenariato è stato approvato nel PdA 2024, DGR nr. XII/2601 del 24 giugno 2024.

Scopo: ERDERA nasce quale prosecuzione del Partenariato europeo EJP on Rare Diseases con l'ambizione di migliorare la salute e il benessere dei 30 milioni di persone che vivono con una malattia rara in Europa, rendendo l'Europa un leader mondiale nella ricerca e nell'innovazione sulle malattie rare, per sostenere concreti benefici sanitari per i pazienti affetti da malattie rare, attraverso una migliore prevenzione, diagnosi e trattamento.

ERDERA sosterrà il coordinamento e l'allineamento delle strategie di ricerca nazionali e regionali, compresa la creazione di collaborazioni pubblico-privato, attraverso attività di ricerca lungo tutta la catena del valore della ricerca e sviluppo, ottimizzando così il potenziale di innovazione dell'UE nel campo delle malattie rare.

Ruolo FRRB: continuare a finanziare progetti di ricerca internazionali nell'ambito della Malattie Rare rafforzando la partnership esistente sempre al fine di moltiplicare le ricadute sul territorio lombardo.

Adesione al partenariato: FRRB ha firmato il Grant Agreement il 30 agosto 2024.

Il partenariato è iniziato ufficialmente l'01/09/2024 e terminerà il 31/08/2031.

Commitment finanziario: di 1,5 M€/anno

Costi di gestione: 100% rimborsati dalla Commissione Europea

3.1.2 FUTURE PARTNERSHIP EUROPEE PER CUI SI È ESPRESSO O SI VUOLE ESPRIMERE INTERESSE AD ADERIRE



• EUROPEAN PARTNERSHIP ON BRAIN HEALTH

Come evidenziato nel PdA 2024 e nel Programma d'Attuazione, l'approvazione Legge Regionale nr. 1 del 25 gennaio 2024 da parte del Consiglio di Regione Lombardia, rende la partecipazione di FRRB al Partenariato europeo su Brain Health strategicamente fondamentale.

Il Partenariato europeo su Brain Health in Horizon Europe ha l'obiettivo di strutturare e coordinare il settore della ricerca sulla salute mentale in Europa.

La Partnership, dopo mesi di negoziazione, sarà strutturata attraverso 4 pilastri:

1. Promuovere la salute cerebrale e attenuare il rischio di disturbi correlati;
2. Affrontare le malattie del cervello con scoperte scientifiche innovative;
3. Migliorare la qualità della vita delle persone affette da disturbi cerebrali (malattie mentali e/o disturbi neurodegenerativi) e di chi se ne prende cura;
4. Comprendere e considerare gli aspetti sociali della salute del cervello.

Il Partenariato dovrebbe essere attivo per 7/10 anni.

L'attuale fase negoziale prevede la partecipazione ad un'Azione di Coordinamento e Supporto (CSA) una sorta di iniziativa ponte per consentire l'instaurarsi della *Partnership vera e propria*. rivolgendosi ai policy makers, agli enti finanziatori, agli Stati membri, ai Paesi associati, ai Paesi terzi e ad altre parti interessate, in stretta interazione con la comunità scientifica.

In questa fase ci si attende che i destinatari della stessa:

- concordino la struttura di governance e le modalità di attuazione della futura partnership;
- identifichino e concordino le priorità di ricerca comuni e le esigenze di ricerca creando un'Agenda strategica per la ricerca e l'innovazione oltre ad un piano d'azione;
- allineino i piani strategici di ricerca nazionali e regionali;
- si impegnino a fornire un sostegno finanziario che consenta un'azione globale e orientata all'impatto nella ricerca.

Come già indicato, Fondazione è stata ufficialmente invitata lo scorso 24 gennaio, ad aderire al "Funders Forum" per collaborare ai lavori di preparazione della Partnership ed FRRB al fine di rispettare le politiche di Regione Lombardia ha espresso interesse a partecipare.

Nella partecipazione, per le riunioni preliminari (Forum), nella prima fase senza impegno finanziario, è stata affiancata attivamente dal Ministero della Salute, interessato, parimenti a Regione, all'argomento della salute mentale.



Il Forum è attualmente composto da 50 rappresentanti provenienti da Ministeri ed enti finanziatori degli Stati Membri Europei, finanziatori privati, Associated e Third Countries.

Con l'inizio della seconda fase il commitment richiesto per poter andare avanti, deve essere anche di carattere finanziario e deve essere garantito entro la fine dell'anno seguendo un processo identico a quello seguito, con le precedenti Partnership Europee a cui FRRB ha aderito nel corso degli anni.

Commitment finanziario atteso come Funding Agency: di 1.500.000 €/anno

- **THCS - EUROPEAN PARTNERSHIP ON TRANSFORMING HEALTH AND CARE SYSTEMS**

Scopo: il Partenariato (originatosi all'interno di HORIZON Europe 2021-2027, dove la Commissione Europea partecipa alla governance contribuendo direttamente con un cofinanziamento del 30%) vuole rispondere alla trasformazione che sta avvenendo nei sistemi sanitari e assistenziali europei sostenendoli, per raggiungere livelli di alta qualità, equamente accessibili e sostenibili, efficienti, resilienti e inclusivi per tutti.

Attualmente sono coinvolte n. 65 organizzazioni coordinate dal Ministero della Salute Italiano (insieme all'ISS) per il finanziamento di progetti di ricerca e innovazione attraverso Bandi transnazionali congiunti. Il Partenariato ha una durata complessiva di 84 mesi di cui n. 20 già sostenuti.

In questa fase il Partenariato, ha già avviato con il pre-announcement JTC 2025 con la seguente deadline

Tempistica del bando:

Pubblicazione del bando: 26 novembre 2024;

Giornata informativa JTC2025 per i candidati: 14:00-16:00 CET, 17 dicembre 2024;

Scadenza per la presentazione di pre-proposal: 30 gennaio 2025;

Scadenza per la presentazione di full-proposal: 19 giugno 2025.

La call è intitolata "Better care closer to home: Enhancing primary and community care".

Il THCS con la sua terza call transnazionale congiunto invita i beneficiari a presentare proposte, con l'obiettivo di finanziare progetti di ricerca e innovazione che rafforzino i sistemi sanitari e di assistenza primaria e comunitaria e forniscano le conoscenze e gli strumenti necessari per governare le transizioni necessarie nel settore dell'assistenza primaria e comunitaria.

Attraverso questa partnership la Regione Lombardia avrà la possibilità di far sentire la propria voce e di portare le proprie idee su un argomento fondamentale all'interno del panorama europeo, anche



perché FRRB, una volta entrata quale di beneficiario del Partenariato, il Ministero, Coordinatore del Partenariato, la coinvolgerà all'interno del loro Coordination Team, arrivando a svolgere un concreto e predominante ruolo strategico.

Commitment finanziario atteso come Funding Agency: di 2.000.000 €/anno

• ERA4HEALTH PARTNERSHIP: FOSTERING A EUROPEAN RESEARCH AREA FOR HEALTH RESEARCH.

Scopo: ERA4Health (E4H) è la Partnership di Horizon Europe dedicata alla ricerca nell'ambito della salute pubblica e vuole affrontare le sfide correlate alla crescente domanda di una migliore qualità della vita per i cittadini, con l'obiettivo di migliorare la cura dei pazienti, garantendo un migliore accesso alle cure sanitarie e trasformando i sistemi di assistenza sanitaria pubblica per renderli più efficaci, efficienti, equi, e resilienti.

Inoltre, la partnership si impegna a rafforzare la prevenzione delle malattie e a promuovere la salute in generale concentrandosi su strategie innovative che possano contribuire al miglioramento dell'economia nel settore sanitario, sostenendo lo sviluppo o l'ottimizzazione di nuove cure preventive, interventi medici, diagnosi precoci e modalità di trattamento più efficaci e a minor costo.

In particolare, il partenariato ERA4Health si impegnerà a raggiungere i seguenti obiettivi specifici:

- sostenere la ricerca medica, inclusi i campi clinici e le aree di intervento (prevenzione, diagnosi e trattamento);
- migliorare l'utilizzo delle tecnologie sanitarie esistenti nella pratica clinica;
- creare competenze, in particolare nella conduzione di IICS (*clinical studies initiated by investigators*) su scala europea;
- attuazione dei principi della Ricerca e Innovazione Responsabile (RRI).

Il partenariato riunisce complessivamente **33 partner** provenienti **da 22 Paesi** diversi e comprendono ministeri, agenzie di finanziamento nazionali o regionali, organizzazioni no-profit internazionali e fondazioni (per l'Italia sono presenti al momento il Ministero della Salute e il Ministero dell'Università e Ricerca).

ERA4Health punta a raggiungere i suoi obiettivi attraverso il lancio di Bandi congiunti annuali per finanziare progetti di ricerca a livello transnazionale nel campo della salute pubblica.

I finanziamenti mirano a coinvolgere gli enti finanziatori della ricerca, i responsabili delle politiche nazionali e la comunità della ricerca e dell'innovazione in un'efficace collaborazione, individuando e dando priorità a temi europei di interesse comune. Tra i risultati attesi, vi è la generazione di nuove

	PIANO D'AZIONE 2024 _ INTEGRAZIONE	Pag. 23 di 26 19/11/2024 3ª emissione
---	---	--

conoscenze e l'utilizzo dei risultati della ricerca per sviluppare strategie e politiche basate su prove scientifiche e adottare buone pratiche per paesi e regioni europee.

L'implementazione di ERA4Health avverrà in due fasi:

- nella prima fase, già realizzata, si è dato il via all'attivazione e pubblicazione dei primi Bandi congiunti per finanziare progetti focalizzati su malattie legate alla nutrizione e allo stile di vita, malattie cardiovascolari e nanomedicina. Nei primi due anni sono stati lanciati 4 Bandi Cardinnov, HealthEquity, NutriBrain e NanoTecMec, chiusi recentemente. Sono attualmente in fase di predisposizione due nuovi Bandi, che si apriranno entro la fine del 2024/inizio 2025.
- nella seconda fase (da inizio 2025 e che si prevede abbia una durata pari a 8 anni), si prevede l'attivazione e la pubblicazione di Bandi congiunti volti a finanziare gli studi clinici avviati dai Principal Investigators, e pertanto studi avviati dai ricercatori degli Enti ricerca e non dalle Case Farmaceutiche.

Si tratta quindi di studi che più di altri possono incorrere in criticità, focalizzati su altre aree prioritarie in linea con le scelte del Comitato del Programma Salute e della Commissione Europea. Il supporto dato a questa tipologia di studi clinici vuole promuovere un accesso più ampio ai pazienti, favorendo contestualmente un reclutamento più rapido, con accesso alle reti ed alle infrastrutture di ricerca internazionali. Il tutto al fine di implementare i risultati, riducendo i costi della sperimentazione (evitando così la duplicazione delle domande di sperimentazione), con riduzione dei costi sanitari ed aumento della salute dei cittadini. È prevista l'apertura di due call per la fine del 2024/inizio 2025.

Commitment finanziario atteso come Funding Agency: di 1.500.000 €/anno

 Fondazione Regionale per la Ricerca Biomedica	PIANO D'AZIONE 2024 _ INTEGRAZIONE	Pag. 24 di 26 19/11/2024 3ª emissione
---	---	--

3.2 PROGETTI EUROPEI DA FINANZIARE IN RIFERIMENTO AL SOLO ESERCIZIO 2024

	PdA	Entrate (€)	Uscite (€)	Uscite al netto dei costi diretti (€)
EUROPEAN PARTNERSHIP ON BRAIN HEALTH: Bandi di futura emanazione per i quali è possibile una richiesta di impegno entro la fine del 2024	PdA 2022 & PdA 2024 integrazione	--	1.500.000,00	1.500.000,00
THCS: European Partnership On Transforming Health And Care Systems. Le call sono attese per l'inizio del 2025	PdA 2022	--	2.000.000,00	2.000.000,00
ERA4HEALTH PARTNERSHIP: Fostering A European Research Area for Health Research. Le call sono attese per l'inizio 2025	PdA 2024 integrazione	--	1.500.000,00	1.500.000,00

	PIANO D'AZIONE 2024 _ INTEGRAZIONE	Pag. 25 di 26 19/11/2024 3ª emissione
---	---	--

4 RIMODULAZIONE STANZIAMENTI PDA PRECEDENTI

BANDO (PDA esercizio 2022)	BUDGET RESIDUO	BANDO DA FINANZIARE (PDA esercizio 2023)	BUDGET RESIDUO da INTEGRARE
EUROPEO JPIAMR JTC 2023	- € 1.080.000	THCS	€ 1.080.000
EUROPEO EJPRD JTC 2023	- € 920.000	THCS	€ 920.000
EUROPEO EJPRD JTC 2023	- € 131.200	Brain Health	€ 131.200

FRRB, vista l'importanza strategica delle partnership Europee per garantire il continuo afflusso di idee innovative ed eccellenze nella ricerca lombarda, per il sempre maggiore beneficio del destinatario finale, il paziente, vuole poter essere in grado di poter entrare fin da ora all'interno delle partnership THCS e Brain Health e di poter finanziare tutti i progetti meritevoli di assegnazione.

I fondi per la partecipazione a THCS derivano da € 1.080.000,00, residuo totale riallocato dalla call JPIAMR JTC 2023 (PdA 2022), chiusasi con l'individuazione di un solo progetto finanziato, sommati a € 920.000,00, residuo parziale riallocato dalla call EJPRD JTC 2023 (PdA 2022), chiusasi anch'essa con l'individuazione di un progetto finanziato e avente residuo totale di € 1.051.200,00.

I fondi per la partecipazione a Brain Health derivano da € 131.200,00, residuo parziale riallocato dalla call EJPRD JTC 2023 (PdA 2022), sommati a € 1.368.800, derivanti da nuove risorse impegnate con il presente PdA.

5 ISTITUZIONE SCIENTIFIC BOARD

In linea con quanto previsto dal PdA 2024 e Programma d'attuazione 2024, il Consiglio d'Amministrazione di FRRB ha istituito in data 26 luglio 2024, il Scientific Board. La prima riunione è stata indetta lo scorso 4 settembre 2024. Questo tavolo tecnico avrà una funzione consultiva con l'obiettivo di supportare la funzione scientifica di FRRB nella fase stesura delle tematiche dei Bandi Regionali, rendendoli più focalizzati al livello regionale, ma sempre in linea con le priorità e le Linee Guida fornite da Regione Lombardia.

	PIANO D'AZIONE 2024 _ INTEGRAZIONE	Pag. 26 di 26 19/11/2024 3ª emissione
---	---	--

Il Board è costituito da cinque membri di alto profilo ed elevata professionalità:

- Dr. Giovanni Apolone
- Dr. Roberto Bergamaschi
- Dr.ssa Lucia Castellani
- Dr. Gaetano Guglielmi
- Prof. Giuseppe Zanoni

Il Board rimarrà in carica per 2 anni, eventualmente rinnovabile, per una sola annualità e nel caso si verifichino circostanze eccezionali. Al termine di tale periodo, si procederà alla nomina di altri 5 nuovi membri per dare vita ad una corretta rotazione che possa consentire a tutti i Direttori Scientifici e/o Direttori sanitari, figure di alto profilo tecnico/scientifico e professori universitari, di poter far parte del tavolo di lavoro.

6 ATTIVITÀ STRAORDINARIE NON ISTITUZIONALI

6.1 CONCLUSIONE PERCORSO DI ALIENAZIONE DEL 10% DEL CAPITALE DELLA SOCIETÀ FARMACEUTICA NMS GROUP S.p.A.

Regione Lombardia, con Deliberazione XI/5735 del 21/12/2021, ha confermato la volontà di cedere a titolo oneroso la residua quota di partecipazione del 10% di NMS Group S.p.A., detenuta attraverso la Fondazione Regionale per la Ricerca Biomedica, successivamente alla valutazione del fair market value della partecipazione in NMS, prevista ai fini dell'offerta sul mercato.

Alla fine del complesso processo della holding NMS Group Spa da parte di KPMG Advisory S.p.A., la quota del 10% detenuta da FRRB è stata valutata pari a € 29,2 milioni.

In data 31 luglio 2024 è stato sottoscritto l'atto di vendita delle azioni detenute da FRRB in NMS Group Spa e contestualmente è stato ricevuto l'incasso.