

DELIBERAZIONE DEL DIRETTORE GENERALE

Deliberazione n.ro	Data di Adozione
0002336	29/11/2023

OGGETTO: PNRR - Presa d'atto della Convenzione attuativa tra la Direzione Generale della Ricerca ed Innovazione in Sanità del Ministero della Salute, il Soggetto attuatore/beneficiario Regione Toscana e il Principal Investigator della ricerca Prof. Renzo Guerrini, per la regolamentazione dello svolgimento del Progetto Malattie Rare (MR) con codice Progetto PNRR-MR1-2022-12376642, dal titolo "Medicina di Precisione nella Sindrome di Dravet: dal registro nazionale a modelli neuronali in base ai dati genomici individuali"

PROPOSTA DI DELIBERAZIONE DEL DIRETTORE GENERALE N.RO 20230002822 DEL 27/11/2023

COMPOSTA COMPLESSIVAMENTE DA 6 (sei) PAGINE

DI 0 (zero) ALLEGATI SOGGETTI A PUBBLICAZIONE PER UN TOTALE DI 0 (zero) PAGINE

DI 2 (due) ALLEGATI NON SOGGETTI A PUBBLICAZIONE PER UN TOTALE DI 94 (novantaquattro) PAGINE

DI 1 (uno) DOCUMENTI ISTRUTTORI NON ALLEGATI PER UN TOTALE DI 2 (due) PAGINE

Con la sottoscrizione in calce, i Direttori dichiarano di non versare in alcuna situazione di conflitto di interesse, anche potenziale, ex art. 6-bis, l. 241/90, artt. 6, 7 e 13, c. 3, D.P.R. 62/2013, vigente codice di comportamento aziendale e art. 1, c. 9, lett. e), l. 190/2012 – quest'ultimo come recepito, a livello aziendale nella sezione Anticorruzione e Trasparenza del PIAO – tale da pregiudicare l'esercizio imparziale di funzioni e compiti attribuiti, in relazione al procedimento indicato in oggetto, così come di non trovarsi in alcuna delle condizioni di incompatibilità di cui all'art. 35-bis, D.L.gs. 165/2001.

Parere del Direttore Amministrativo	Parere del Direttore Sanitario
 Firmato Digitalmente il 28/11/2023 13:38 Luigi FRUSCIO	 Firmato Digitalmente il 28/11/2023 14:05 Luigi ROSSI
Il Segretario	Il Direttore Generale
 Firmato Digitalmente il 29/11/2023 08:17 Raffaele IORIO	 Firmato Digitalmente il 28/11/2023 16:02 Antonio SANGUEDOLCE

ATTESTAZIONE DI AVVENUTA PUBBLICAZIONE

Si attesta che il presente provvedimento viene pubblicato all'Albo pretorio *on-line* della ASL BA, ai sensi dell'art. 32, c. 1, l. 69/2009, per la durata di 30 giorni naturali, decorrenti dal **29/11/2023**

Unità Operativa Affari Generali
 L'Addetto alla Pubblicazione

 Firmato Digitalmente il 29/11/2023 08:19

Domenico ROVETO



L'originale del presente documento, redatto in formato elettronico e firmato digitalmente è conservato a cura dell'ente produttore secondo normativa vigente.

Ai sensi dell'art. 3bis c4-bis Dlgs 82/2005 e s.m.i., in assenza del domicilio digitale le amministrazioni possono predisporre le comunicazioni ai cittadini come documenti informatici sottoscritti con firma digitale o firma elettronica avanzata ed inviare ai cittadini stessi copia analogica di tali documenti sottoscritti con firma autografa sostituita a mezzo stampa predisposta secondo le disposizioni di cui all'articolo 3 del Dlgs 39/1993.

OGGETTO: PNRR - Presa d'atto della Convenzione attuativa tra la Direzione Generale della Ricerca ed Innovazione in Sanità del Ministero della Salute, il Soggetto attuatore/beneficiario Regione Toscana e il Principal Investigator della ricerca Prof. Renzo Guerrini, per la regolamentazione dello svolgimento del Progetto Malattie Rare (MR) con codice Progetto PNRR-MR1-2022-12376642, dal titolo *“Medicina di Precisione nella Sindrome di Dravet: dal registro nazionale a modelli neuronali in base ai dati genomici individuali”*

IL DIRETTORE GENERALE

Vista la Deliberazione n. 239/DG del 16.02.2022 con l'assistenza del Segretario, sulla base della istruttoria e della proposta formulata dall'U.O.S. Affari Generali che attesta la regolarità formale del procedimento ed il rispetto della legalità, considera e delibera quanto segue.

PRESO ATTO che in data 22 dicembre 2022 veniva sottoscritta la Convenzione attuativa tra la Direzione Generale della Ricerca ed Innovazione in Sanità del Ministero della Salute, il Soggetto attuatore/beneficiario Regione Toscana e il Principal Investigator della ricerca Prof. Renzo Guerrini – quale parte integrante e sostanziale del presente atto ma non pubblicabile per motivi di privacy - per la regolamentazione dello svolgimento del Progetto Malattie Rare (MR) con codice Progetto PNRR-MR1-2022-12376642, dal titolo *“Medicina di Precisione nella Sindrome di Dravet: dal registro nazionale a modelli neuronali in base ai dati genomici individuali”*;

PRESO ATTO che il Comitato Etico Regionale della Toscana nella seduta del 20 dicembre 2022, esaminata la documentazione, esprimeva parere favorevole avente n. 320/2022 per la conduzione del suddetto studio;

PRESO ATTO che il Codice Unico di Progetto (CUP) assegnato al Progetto PNRR-MR1-2022-12376642 è il n. D95E22000650008;

PRESO ATTO che in data 16 giugno 2023 veniva stipulata la Convenzione operativa – quale parte integrante e sostanziale del presente atto ma non pubblicabile per motivi di privacy - per la realizzazione del Progetto PNRR-MR1-2022-12376642, dal titolo *“Medicina di Precisione nella Sindrome di Dravet: dal registro nazionale a modelli neuronali in base ai dati genomici individuali”* tra la Regione Toscana, l'Azienda Ospedaliera Universitaria Meyer IRCCS e il Prof. Renzo Guerini quale Principal Investigator,

PRESO ATTO che il Progetto di cui trattasi prevede la partecipazione della UOSVD Centro Epilessia ed EEG Età Evolutiva nell'ASL di Bari per il Coordinamento del registro per l'Italia Meridionale, reclutamento pazienti e follow-up clinico con il contributo di ricercatori da reclutare;

PERTANTO le attività del Progetto verranno svolte per l'ASL Bari dal dott. Vittorio Scirucchio, con la collaborazione di ricercatori che verranno reclutati con apposito procedimento e atto a cura dell'Area Gestione Risorse Umane della stessa Azienda Sanitaria;

PRESO ATTO che per la realizzazione delle attività, l'importo ammesso a finanziamento è pari a 1.000.000,00€ (un milione/00) a valere sulle risorse assegnate per le tematiche progettuali, stanziati in base alla tabella allegata al decreto ministeriale 1° aprile 2022 ai punti 2.1.1 – 2.1.2 e 2.1.3, concernente la ripartizione degli interventi di investimento della Missione 6, Componente 2, Investimento 2.1 del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza relativo all'innovazione, alla ricerca e alla digitalizzazione del Servizio sanitario nazionale e al potenziamento del sistema della ricerca biomedica;

DATO ATTO che per il coordinamento del Registro per l'Italia meridionale, reclutamento pazienti e follow-up clinico nell'ambito della Missione 6, Componente 2, Investimento 2.1. - Finanziamento di progetti di ricerca sulle malattie rare è stata riconosciuta all'Azienda Sanitaria Locale di Bari un finanziamento come di seguito declinato:

Costi	BUDGET TOTALE	Co-Finanziamento	Elenco dei costi proposti per il finanziamento al Ministero della Salute	Percentuale del totale proposto al Ministero della Salute
1 Stipendio del personale	28.000,00	28.000,00	not permitted	0,00
2 Contratti dei ricercatori	180.000,00	0,00	180.000,00	79,93
3a.1 Strumentazione (Leasing - affitto)	0,00	0,00	0,00	0,00
3a.2 Strumentazione (da acquistare)	0,00	0,00	0,00	0,00
3b Materiali	0,00	0,00	0,00	0,00
3c Costi modello	0,00	0,00	0,00	0,00
4 Subappalto *	9.800,00	0,00	9.800,00	4,35
5 Costi per i pazienti	0,00	0,00	0,00	0,00
6 Servizi IT e Database	0,00	0,00	0,00	0,00
7 Viaggi	5.800,00	0,00	5.800,00	2,58
8 Costi di Pubblicazione	9.800,00	0,00	9.800,00	4,35
9 Divulgazione	5.800,00	0,00	5.800,00	2,58
10 Spese *	13.997,30	0,00	13.997,30	6,22
11 Costi di Coordinamento	Non applicabile	Non applicabile	Non applicabile	0,00
Totale	Euro 253.197,30	Euro 28.000,00	Euro 225.197,30	100,00

PERTANTO con successivi atti deliberativi/determine si provvederà a registrare gli specifici conti su cui imputare i costi e i ricavi ricevuti;

RITENUTO di dover sottoscrivere apposito Accordo per la regolamentazione del Progetto PNRR-MR1-2022-12376642 "Medicina di Precisione nella Sindrome di Dravet: dal registro nazionale a modelli neuronali in base ai dati genomici individuali" – Avviso pubblico per la presentazione e selezione di progetti di ricerca da finanziare nell'ambito del PNRR sulle seguenti tematiche: 1) Proof of Concept (PoC); 2) Malattie Rare (MR); 3) Malattie Croniche non Trasmissibili (MCnT) ad alto impatto sui sistemi sanitari e socio-assistenziali: 3.1 Fattori di rischio e prevenzione, 3.2 Eziopatogenesi e meccanismi di malattia – Finanziato dall'Unione Europea - NextGenerationEU - PNRR Missione M6/Componente C2 – Investimento 2.1 Valorizzazione e potenziamento della ricerca biomedica del SSN - CODICE CUP MASTER: CUP_ G15E22001190008 che sarà perfezionato tra le Parti dopo l'approvazione dell'atto deliberativo;

PRESO ATTO che ogni ulteriore e utile informazione è contenuta all'interno della convenzione cui si rimanda e che viene allegata alla presente quale parte integrante e sostanziale ma non pubblicabile per motivi di privacy;

Acquisito il parere favorevole del Direttore Amministrativo e del Direttore Sanitario

D E L I B E R A

per le motivazioni espresse in narrativa e che qui si intendono integralmente richiamate

1. di prendere atto della convenzione attuativa allegata alla presente deliberazione che ne forma parte integrante e sostanziale - non pubblicabile per motivi di privacy - stipulata tra la Direzione Generale della Ricerca ed Innovazione in Sanità del Ministero della Salute, il Soggetto attuatore/beneficiario Regione Toscana e il Principal Investigator della ricerca Prof. Renzo Guerrini,
2. di prendere atto che il Codice Unico di Progetto (CUP) assegnato al Progetto PNRR-MR1-2022-12376642 è il n. D95E22000650008;
3. di stabilire che il Coordinamento del registro per l'Italia Meridionale, reclutamento pazienti e follow-up clinico oggetto della convenzione per ASL Bari verrà svolta dal dott. Vittorio Scirucchio con il contributo di ricercatori da reclutare;
4. di prendere atto che la convenzione attuativa avrà la durata di 24 mesi prorogabile eventualmente di ulteriori sei mesi come previsto dall'art. 12 della medesima convenzione;
5. di prendere atto che per l'attività oggetto della convenzione all'Azienda Sanitaria Locale di Bari è stato riconosciuto un finanziamento presumibile nella forma sotto riportata:

Costi	BUDGET TOTALE	Co-Finanziamento	Elenco dei costi proposti per il finanziamento al Ministero della Salute	Percentuale del totale proposto al Ministero della Salute
1 Stipendio del personale	28.000,00	28.000,00	not permitted	0,00
2 Contratti dei ricercatori	180.000,00	0,00	180.000,00	79,93
3a.1 Strumentazione (Leasing - affitto)	0,00	0,00	0,00	0,00
3a.2 Strumentazione (da acquistare)	0,00	0,00	0,00	0,00
3b Materiali	0,00	0,00	0,00	0,00
3c Costi modello	0,00	0,00	0,00	0,00
4 Subappalto *	9.800,00	0,00	9.800,00	4,35
5 Costi per i pazienti	0,00	0,00	0,00	0,00
6 Servizi IT e Database	0,00	0,00	0,00	0,00
7 Viaggi	5.800,00	0,00	5.800,00	2,58
8 Costi di Pubblicazione	9.800,00	0,00	9.800,00	4,35
9 Divulgazione	5.800,00	0,00	5.800,00	2,58
10 Spese *	13.997,30	0,00	13.997,30	6,22

11 Costi di Coordinamento	Non applicabile	Non applicabile	Non applicabile	0,00
Totale	Euro 253.197,30	Euro 28.000,00	Euro 225.197,30	100,00

6. di prendere atto che con successivi atti deliberativi/determine si provvederà a registrare gli specifici conti su cui imputare i costi e i ricavi ricevuti;
7. di pubblicare, per il tramite dell'U.O.S. URP, il presente provvedimento sul sito aziendale nella apposita sezione Amministrazione Trasparente / Provvedimenti Organi di indirizzo politico, ai sensi dell'art. 23, comma 1 D.Lgs. 33/2013 art. 1 comma 16 della Legge 190/2012;
8. di trasmettere la presente deliberazione alla dott.ssa Elisa Nannicini rappresentante della Regione Toscana, al dott. Renzo Guerrini in qualità di Principal Investigator e al dott. Vittorio Scirucchio;
9. di trasmettere la presente deliberazione all'Area Gestione Risorse Finanziarie ed all'Area Gestione Risorse Umane, per i consequenziali adempimenti, nonché al Collegio Sindacale.

Tutti i firmatari del presente atto attestano di non versare in alcuna situazione di conflitto di interesse, anche potenziale, ex art. 6-bis, l. 241/90, artt. 6, 7 e 13, c. 3, D.P.R. 62/2013, vigente codice di comportamento aziendale (DDG n. 132/2019 e ss.mm.ii.) e art. 1, c. 9, lett. e), l. 190/2012 – quest'ultimo come recepito, a livello aziendale dal vigente PIAO 2023/2025 – Sezione Anticorruzione e Trasparenza, tale da pregiudicare l'esercizio imparziale di funzioni e compiti attribuiti, in relazione al procedimento indicato in oggetto, così come di non trovarsi in alcuna delle condizioni di incompatibilità di cui all'art. 35-bis, d. lgs. 165/2001.

PROFILI CONTABILI

RILEVANTE, a valere su: NON rilevante

ONERI DI PUBBLICAZIONE OBBLIGATORIA EX D. LGS. 33/2013:

SOGGETTA a pubblicazione NON soggetta a pubblicazione

Sottosezione di Primo Livello	Sottosezione di Secondo Livello	Riferimento Normativo
Provvedimenti	Provvedimenti organi indirizzo politico	Art. 23, c. 1, d.lgs. n. 33/2013 /Art. 1, co. 16 della l. n. 190/2012

ONERI DI RISERVATEZZA:



CONTIENE dati personali da NON pubblicare NON contiene dati personali

DESTINATARI NOTIFICA/TRASMISSIONE

PROPOSTA N.RO 20230002822 APPROVATA CON DELIBERAZIONE N.RO 20230002336 DEL 29/11/2023

Con la sottoscrizione in calce al presente provvedimento, i firmatari di cui sopra, ciascuno in relazione al proprio ruolo come indicato e per quanto di rispettiva competenza, attestano che il procedimento istruttorio è stato espletato nel rispetto della normativa regionale e nazionale applicabile e che il provvedimento predisposto è conforme alle risultanze istruttorie agli atti d'ufficio.

I medesimi soggetti dichiarano, inoltre, di non versare in alcuna situazione di conflitto di interesse, anche potenziale, ex art. 6-bis, l. 241/90, artt. 6, 7 e 13, c. 3, D.P.R. 62/2013, vigente codice di comportamento aziendale e art. 1, c. 9, lett. e), l. 190/2012 – quest'ultimo come recepito, a livello aziendale, della vigente sezione Anticorruzione e Trasparenza del PIAO – tale da pregiudicare l'esercizio imparziale di funzioni e compiti attribuiti, in relazione al procedimento indicato in oggetto, così come di non trovarsi in alcuna delle condizioni di incompatibilità di cui all'art. 35-bis, D.L.gs. 165/2001.

RUOLO	NOME E COGNOME	FIRMA
Responsabile del Procedimento ai sensi della L. 241/1990	Lepore Marilena	 Firmato digitalmente il 27/11/2023 14:13
REFERENTE PNRR	Iorio Raffaele	 Firmato digitalmente il 27/11/2023 14:47