

Convenzione tra il Consiglio Nazionale delle Ricerche per il tramite del Dipartimento Scienze Biomediche e l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù per lo svolgimento delle attività di Ricerca e Sviluppo relative al Progetto "Sviluppo di protocolli innovativi e applicazione di nuovi strumenti -omici nei pazienti orfani di diagnosi" (FOE 2020)

Il Consiglio di Amministrazione nella riunione del 19 gennaio 2023, ha adottato all'unanimità dei presenti la seguente deliberazione n. 12/2023 – Verb. 471

IL CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE

VISTO il Decreto Legislativo del 4 giugno 2003, n. 127 recante "Riordino del Consiglio Nazionale delle Ricerche";

VISTO il Decreto Legislativo 31 dicembre 2009, n. 213 "Riordino degli Enti di Ricerca in attuazione dell'art. 1 della Legge 27 settembre 2007, n. 165";

VISTO lo Statuto del Consiglio Nazionale delle Ricerche, emanato con provvedimento del Presidente n. 93, prot. AMMCNT-CNR n. 0051080 del 19 luglio 2018, di cui è stato dato l'avviso di pubblicazione sul sito del Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca in data 25 luglio 2018, entrato in vigore in data 1° agosto 2018;

VISTO il Regolamento di organizzazione e funzionamento del Consiglio Nazionale delle Ricerche, emanato con provvedimento del Presidente n. 14, prot. AMMCNT-CNR n. 0012030 del 18 febbraio 2019, di cui è stato dato l'avviso di pubblicazione sul sito del Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca, in data 19 febbraio 2019, sul sito del CNR, entrato in vigore in data 1° marzo 2019;

VISTO il Regolamento di amministrazione contabilità e finanza del Consiglio Nazionale delle Ricerche, emanato con decreto del Presidente del 4 maggio 2005, prot. n. 25034 e pubblicato nel Supplemento ordinario n. 101 alla Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana n. 124 del 30 maggio 2005;

CONSIDERATO che il Bambino Gesù si presenta oggi come il più grande Policlinico e Centro di ricerca pediatrico in Europa in cui lavorano circa 3500 professionisti, collegato ai maggiori centri internazionali del settore, punto di riferimento per la salute di bambini e ragazzi provenienti da tutta Italia e dall'estero. L'Ospedale è sede per l'Italia di Orphanet, il più grande database mondiale per le malattie rare a cui aderiscono 39 Stati;

CONSIDERATO che con la sottoscrizione della presente Convenzione, la cui bozza è stata definita e condivisa dalle Parti contraenti nonché dal Dipartimento Scienze Biomediche del CNR, l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù ed il Consiglio Nazionale delle Ricerche intendono disciplinare i propri rapporti per l'esecuzione, in forma coordinata e congiunta, del Progetto "Sviluppo di protocolli innovativi e applicazione di nuovi strumenti -omici nei pazienti orfani di diagnosi" teso al sostegno alle attività di ricerca svolte dall'OPBG e allo sviluppo e allo studio di quant'altro dovesse risultare connesso ai suddetti settori;

CONSIDERATO che le attività previste nel presente progetto muovono da un modello di diagnosi e presa in carico dei pazienti pediatrici “orfani” di diagnosi validato nell’ultimo triennio dall’OPBG e si propongono di implementare e validare alcuni approcci -omici complementari (ad es. genoma, trascrittoma, epigenoma, proteoma, metaboloma) con il supporto di strumenti bioinformatici avanzati (ad es. machine learning) per raggiungere una diagnosi nei casi in cui il WES non sia stato risolutivo. Al fine di raggiungere questo obiettivo, i partner del presente programma svilupperanno processi analitici in silico e sperimentali dedicati. Tali processi saranno applicati retrospettivamente ai pazienti in precedenza arruolati nel programma UPP-OPBG, così come prospetticamente. A corollario di questo programma verranno sviluppate linee di ricerca dirette ad esplorare le basi molecolari di specifiche malattie pediatriche mediante approcci computazionali (analisi strutturali di dinamica molecolare), in vitro (modelli cellulari) e in vivo (zebrafish);

CONSIDERATO che il CNR per il tramite del Dipartimento di Scienze Biomediche provvederà allo svolgimento di tutte le attività di esecuzione e di coordinamento e a tutti gli adempimenti di competenza del CNR di carattere organizzativo, giuridico ed amministrativo finalizzati all’esecuzione del menzionato Progetto;

VISTO il Decreto Ministeriale del MIUR di ripartizione del FOE 2020 che ha riconosciuto una assegnazione pari a euro 700.000,00 (settecentomila) di cui euro 350.000,00 all’OPBG e 350.000,00 al CNR, finalizzata alla partecipazione e al sostegno delle attività di ricerca nell’ambito dello sviluppo di protocolli innovativi e applicazione di nuovi strumenti -omici nei pazienti orfani di diagnosi, e per il cui utilizzo l’OPBG fornirà dettagliata rendicontazione amministrativo-contabile;

CONSIDERATO che il Direttore del Dipartimento di Scienze Biomediche del CNR, con e-mail in data 9 gennaio 2023, ha trasmesso la bozza definita e condivisa per l’attivazione della Convenzione CNR/OPBG per il predetto Progetto, finanziato e assegnato con il FOE 2020 da parte del MUR, comprensiva di relazione illustrativa e Linee Guida, nonché i dati contabili per la richiesta della necessaria attestazione di copertura finanziaria;

CONSIDERATO il CNR, per il tramite del Dipartimento di Scienze Biomediche, provvederà allo svolgimento di tutte le attività di esecuzione e di coordinamento e a tutti gli adempimenti di competenza del CNR di carattere organizzativo, giuridico ed amministrativo finalizzati all’esecuzione del menzionato Progetto;

CONSIDERATO che la sottoscrizione della presente Convenzione le Parti intendono instaurare un rapporto di collaborazione teso: a) al sostegno delle attività di ricerca svolte dell’OPBG; b) allo sviluppo e allo studio di quant’altro dovesse risultare connesso ai suddetti settori;

CONSIDERATO che la presente Convenzione avrà durata annuale a decorrere dalla data di ultima sottoscrizione e comunque fino all’erogazione del saldo da parte del CNR di tutte le competenze maturate in virtù della stessa;

VISTO che ai sensi dell’art. 5 è individuato quale Responsabile Esecutivo della Convenzione il Dott. Giuseppe Biamonti, Direttore del Dipartimento di Scienze Biomediche, con il compito della gestione operativa della Convenzione, assicurando la continuità e la proficuità della collaborazione, nonché il coordinamento degli apporti resi da ciascuna delle Parti nella realizzazione delle attività oggetto della Convenzione;

VISTO che ai sensi dell'art. 7 della Convenzione in oggetto, il CNR, per il tramite del Dipartimento di Scienze Biomediche, trasferirà all'OPBG, per tutte le attività oggetto della presente Convenzione ed esplicitate nell'allegato A al presente atto, l'importo di € 350.000,00, assegnato nell'ambito delle predette "progettualità di carattere straordinario" con il decreto MUR di riparto del FOE n. 744 dell'8 ottobre 2020. Il restante importo pari ad € 350.000,00 resta al CNR per le attività di competenza dei propri Istituti;

CONSIDERATO che i fondi corrisposti dal CNR a OPBG saranno oggetto di rendicontazione scientifica e finanziaria - secondo le tempistiche e le modalità di seguito indicate - da sottoporre ai Comitati di cui all'articolo 8 che trasmetteranno i loro pareri alla Direzione Generale, al Responsabile esecutivo della Convenzione ai fini delle opportune valutazioni in merito alla corresponsione delle successive erogazioni;

CONSIDERATO che il trasferimento del finanziamento, come sopra individuato, avverrà mediante ripartizione dello stesso in tre tranches, secondo quanto di seguito convenuto dalle Parti:

1. Erogazione di una prima quota pari al 50% del totale della quota finanziata, pari a 175.000,00 verrà trasferita a OPBG, come forma di anticipo, nel termine di trenta giorni dalla sottoscrizione della presente convenzione, e coprirà la prima fase delle attività di ricerca previste dal Progetto;
2. Erogazione di una seconda quota pari al 40% dell'importo concesso, pari ad € 140.000,00, da corrispondersi entro i 30 giorni successivi alla presentazione della rendicontazione della prima fase di attività, e a seguito della presentazione del rendiconto scientifico e finanziario relativo alla prima quota già erogata pari al 50% del totale e previo parere positivo dei Comitati di cui all'art. 8;
3. Il saldo del finanziamento, pari al 10% e corrispondente ad € 35.000,00, da corrispondersi a conclusione delle attività del Progetto, previo parere positivo dei Comitati di cui all'art. 8 sulle rendicontazioni finali sia scientifiche che finanziarie. Il CNR provvederà al pagamento della quota finale entro i trenta giorni successivi al predetto parere positivo dei comitati;
4. L'OPBG si impegna a redigere e trasmettere relazione scritta finale, scientifica e finanziaria, entro 90 giorni dalla chiusura annuale del progetto;

CONSIDERATO che ai fini del monitoraggio e controllo delle attività svolte da OPBG, il CNR si avvarrà per tutta la durata della presente Convenzione di un Comitato di Controllo per gli aspetti amministrativi, contabili e di rendicontazione, composto da tre componenti designati dalla Presidente del CNR, e da un Comitato Scientifico per la valutazione della congruità delle attività di ricerca svolte, composto da tre componenti designati dalla Presidente del CNR e dal Direttore del Dipartimento di Scienze Biomediche dello stesso;

VISTO che il Direttore del Dipartimento di Scienze Biomediche del CNR, con nota e-mail in data 9 gennaio 2023, ha espresso parere favorevole alla stipula della Convenzione tra il Consiglio Nazionale delle Ricerche e OPBG per lo svolgimento delle attività di Ricerca e Sviluppo relative al Progetto "Sviluppo di protocolli innovativi e applicazione di nuovi strumenti -omici nei pazienti orfani di diagnosi" (FOE 2020);

VISTA la relazione predisposta dalla Delegata dell'Ufficio Contratti e Partnership della Direzione Centrale Gestione delle Risorse prot. Int. UCP n. 12/2023 in data 11 gennaio 2023, sottoscritta dal Direttore della Direzione Centrale Gestione delle Risorse, dal Direttore Generale e trasmessa con prot. AMMCNT-CNR n. 0008770 del 16 gennaio 2023, relativa alla proposta di stipula della Convenzione tra il Consiglio Nazionale delle Ricerche e l'OPBG per lo svolgimento delle attività di Ricerca e Sviluppo relative al Progetto "Sviluppo di protocolli innovativi e applicazione di nuovi strumenti -omici nei pazienti orfani di diagnosi";

VISTA l'attestazione di copertura finanziaria rilasciata in data 16 gennaio 2023 dal Dirigente dell'Ufficio Bilancio della Direzione Generale;

VISTO il parere espresso dal Collegio dei Revisori dei Conti nella riunione del 18 gennaio 2023 con verbale n. 1748;

CONSIDERATA la necessità di provvedere,

DELIBERA

1. Di approvare la Convenzione tra il Consiglio Nazionale delle Ricerche e l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù per lo svolgimento delle attività di Ricerca e Sviluppo relative al Progetto "Sviluppo di protocolli innovativi e applicazione di nuovi strumenti -omici nei pazienti orfani di diagnosi", comprensiva dei relativi allegati che costituiscono parte integrante al presente atto convenzionale;
2. Di approvare il trasferimento, per il tramite del Dipartimento di Scienze Biomediche, all'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, per tutte le attività oggetto della presente Convenzione, l'importo di euro 350.000,00 di cui all'assegnazione straordinaria da parte del MUR di euro 700.000,00 per attività di progettualità di carattere straordinario, di cui al Decreto Ministeriale n. 744 dell'8 dicembre 2020;
3. Di approvare che la restante quota di euro 350.000,00 relativa al finanziamento FOE 2020 sarà trattenuta dal Consiglio Nazionale delle Ricerche per le attività di competenza dei propri Istituti;
4. Di conferire mandato alla Presidente del CNR per la sottoscrizione della Convenzione e facoltà di concertare con l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù ulteriori modifiche non sostanziali che si rendessero necessarie in sede di perfezionamento della Convenzione medesima.

LA PRESIDENTE

F.to digitalmente Maria Chiara Carrozza

IL SEGRETARIO

F.to digitalmente Laura Ravazzi

VISTO DIRETTORE GENERALE

F.to digitalmente Giuseppe Colpani