

MANIFESTAZIONE DI INTERESSE
PER L'INDIVIDUAZIONE DI PROGETTI DI RICERCA RIGUARDANTI LO
STUDIO E LA CURA DELL'EMIPLEGIA ALTERNANTE DELL'INFANZIA
(AHC)

1. Finalità e progetti ammissibili

L'Emiplegia Alternante (indicata con la sigla internazionale AHC) è una malattia neurologica molto rara, caratterizzata da un esordio precoce (entro i primi 18 mesi di vita), da episodi ricorrenti di plegia (paralisi) che interessano un lato o l'altro del corpo, alternativamente, o entrambi, da altri fenomeni parossistici, tra cui attacchi distonici, crisi oculomotorie, crisi epilettiche e alterazioni del sistema neurovegetativo.

Si tratta di una malattia cronica e altamente invalidante, con effetti devastanti sulla qualità di vita delle persone che ne sono colpite e per le loro famiglie.

Le cause dell'Emiplegia Alternante sono ancora sconosciute e non esiste una cura efficace; la ricerca è ancora poco sviluppata e attualmente non esiste un protocollo terapeutico standard per l'AHC.

L'art.57 della Legge regionale 11 agosto 2021 n.14 - "Sostegno alla ricerca finalizzata allo studio dell'emiplegia alternante dell'infanzia (AHC). Istituzione della "Giornata della ricerca" - prevede che la Regione promuova e sostenga i progetti di ricerca svolti dalle Università e dai Centri di ricerca particolarmente qualificati, aventi sede nella Regione, finalizzati allo studio dell'emiplegia alternante dell'infanzia (AHC) e che la Giunta regionale stabilisca i criteri e le modalità per la concessione dei contributi a sostegno di tali progetti di ricerca.

In ottemperanza al dettato della legge regionale, la Giunta regionale ha approvato la Deliberazione n. 132 del 22 marzo 2022, ai sensi della quale la Regione avvia la presente manifestazione di interesse, con uno stanziamento di complessivi Euro 150.000,00 su risorse regionali, per selezionare proposte progettuali già in corso, al fine di contribuire al loro ulteriore sviluppo, presentate dalle Università e dai Centri di Ricerca, con sede legale e/o operativa nella Regione Lazio.

Affinché i progetti possano essere ammessi alla valutazione, i beneficiari della presente Manifestazione di interesse devono presentare progetti i cui costi ammissibili (inclusi i costi forfettari) siano pari ad almeno Euro 50.000,00; non è previsto un importo massimo dei costi relativi al progetto, ma il contributo massimo concedibile per un singolo progetto è di Euro 150.000,00.

2. Natura del contributo e costi ammessi

Il contributo è a fondo perduto ed è un finanziamento pubblico di attività non economiche, in quanto realizzate in maniera indipendente dalle Università e dai Centri di Ricerca, allo scopo di acquisire maggiori conoscenze attraverso il progetto e, pertanto, il contributo non si configura come un aiuto di Stato. Il successivo trasferimento a favore delle imprese delle tecnologie sviluppate con il progetto finanziato dalla presente Manifestazione di interesse deve avvenire a prezzi di mercato, affinché il contributo non produca un vantaggio economico a tali imprese e quindi non diventi un aiuto di Stato irregolare. Il contributo è pari al 100% dei costi ammessi relativi al progetto; eventuali incrementi dei costi sostenuti per la realizzazione del progetto rispetto ai costi ammessi non determinano in nessun caso un incremento dell'ammontare del contributo erogabile rispetto a quello inizialmente concesso o successivamente rideterminato in riduzione.

Sono costi ammissibili quelli necessari a realizzare il progetto e si distinguono nelle seguenti voci di costo:

1. costi per il personale dipendente, quali ricercatori, tecnici e altro personale ausiliario nella misura in cui essi sono impiegati nel progetto;
2. costi per ammortamenti, canoni di leasing o noleggio di strumentazione, attrezzature, nella misura e per il periodo in cui sono utilizzati per il progetto, calcolati secondo i principi della buona prassi contabile e in misura non superiore alle aliquote di ammortamento fiscali. I costi per ammortamenti sono ammissibili solo se al loro acquisto non hanno contribuito finanziamenti pubblici, ai sensi del art. 62 (2) (d) del Reg SIE;

3. spese per servizi di consulenza e servizi equivalenti utilizzati esclusivamente ai fini del progetto, inclusa la ricerca contrattuale, l'acquisto di competenze tecniche (know-how) e di brevetti (acquisiti o ottenuti in licenza);
4. spese per l'acquisto di materiali di consumo, delle forniture e di prodotti analoghi, direttamente imputabili al progetto; in tali costi sono compresi quelli per l'acquisto dei materiali necessari alla realizzazione dei prototipi;
5. spese, escluso il costo dei dipendenti, relative alla diffusione e al trasferimento dei risultati del progetto, inclusi quelli relativi all'individuazione delle imprese interessate alla successiva valorizzazione dei risultati (ad esempio predisposizione di una apposita piattaforma, organizzazione di seminari, incontri, produzione di materiali informativi, etc.). Tali spese non possono superare il 10% dei costi ammessi di cui alle precedenti voci da 1 a 4;
6. costi indiretti, calcolati forfettariamente nella misura del 5% delle altre voci di costo del progetto (voci da 1 a 5); tali costi non devono essere documentati, né a preventivo né in sede di rendicontazione.

I costi ammissibili, ad eccezione dei costi indiretti riconosciuti forfettariamente (punto 6), devono:

- essere espressamente e strettamente pertinenti al progetto e ad esso riferibili;
- riguardare attività svolte successivamente alla data di presentazione della domanda. Fanno eccezione, ove adeguatamente motivati, quelli connessi alle attività preparatorie dei progetti quali, a titolo esemplificativo, le attività sostenute per la presentazione della domanda, le procedure di reclutamento del personale degli Enti Pubblici o l'acquisto delle strumentazioni, apparecchiature e materiali la cui ordinazione per tempo risultasse essenziale al successo del progetto;
- essere congrui, vale a dire a prezzi di mercato, essere in regola dal punto di vista della normativa civilistica e fiscale, devono derivare da un contratto o altro atto equivalente ai sensi degli artt. 1321 e ss. del c.c.

(lettere d'incarico, preventivi e ordini accettati, altro) e devono essere giustificati da fattura o da documento contabile di valore probatorio equivalente anche ai fini fiscali.

3. Criteri di selezione delle candidature e valutazione dei progetti

Le proposte progettuali saranno valutate in ragione:

- dello stato di avanzamento della ricerca, ivi compresa la presenza di eventuali studi e relative pubblicazioni sulla eziogenesi della patologia, ivi compresa la componente genetica, la fisiopatologia della malattia, nonché studi farmacologici e terapeutici;
- della collaborazione con organismi di ricerca internazionali al fine di realizzare iniziative di studio congiunte su tale malattia rara;
- dello sviluppo di iniziative finalizzate a rendere fruibili i risultati della ricerca.

La valutazione dei progetti sarà effettuata da parte del Nucleo di Valutazione, organismo collegiale istituito ai sensi dell'art. 13 della L.R. n. 13 del 4 agosto 2008 "Promozione della ricerca e sviluppo dell'innovazione e del trasferimento tecnologico nella Regione Lazio" e con le modalità previste ivi previste e ulteriormente disciplinate dalla Deliberazione della Giunta Regionale n. 187 del 16 aprile 2020, ed è finalizzata a verificare che il progetto possieda i requisiti di cui alla presente Manifestazione di interesse.

Il Nucleo di Valutazione, al termine della valutazione, predispone la graduatoria dei progetti in ordine decrescente di punteggio, attribuito mediante la maggiore o minore rispondenza ai criteri su indicati, riportando l'ammontare dei costi ammessi e il relativo contributo concedibile. Il punteggio verrà attribuito assegnando a ciascuno dei tre criteri una valutazione che va da 0 a 10.

I progetti che abbiano conseguito un punteggio minimo di 24/30 saranno ammessi alla fase amministrativa che verrà successivamente definita da parte della Regione Lazio e che disciplinerà modalità di finanziamento e rapporti tra le parti.

4. Modalità di presentazione delle candidature

Gli interessati, in possesso dei requisiti di cui sopra, dovranno far pervenire la propria candidatura attraverso domanda timbrata e firmata digitalmente dal titolare/legale rappresentante dell'ente, redatta secondo il fac-simile allegato e scaricabile dal sito www.regione.lazio.it/enti/innovazione-e-ricerca, esclusivamente tramite posta elettronica certificata (PEC) all'indirizzo arearicercaeinnovazione@regione.lazio.legalmail.it, entro e non oltre le ore 12:00 del giorno 30 giugno 2022, riportando nell'oggetto la dicitura *“PROGETTO PER LO STUDIO E LA CURA DELL'EMIPLEGIA ALTERNANTE DELL'INFANZIA (AHC)”* e allegando la proposta progettuale. Non si terrà conto delle manifestazioni di interesse pervenute oltre il suddetto termine, oppure inoltrate a indirizzi diversi da quello indicato oppure non inviate da un indirizzo di PEC.

5. Trattamento dei dati

Ai sensi del D.Lgs. n. 196/2003 e s.m.i., i dati personali conferiti dai soggetti che abbiano manifestato interesse saranno trattati dalla Regione Lazio nel rispetto di quanto previsto dalla legge in materia in modo lecito ed esclusivamente per le finalità connesse all'espletamento del predetto procedimento. Titolare del trattamento è la Regione Lazio – Via Rosa Raimondi Garibaldi, 7 - 00145, Roma, secondo quanto indicato nella Appendice alla presente manifestazione di interesse.

6. Pubblicazione

La presente Manifestazione di interesse è pubblicata sul Bollettino Ufficiale della Regione Lazio e sul sito della Regione Lazio www.regione.lazio.it/enti/innovazione-e-ricerca.

Informativa Privacy (Regolamento UE 2016/679)

Premessa

I dati personali verranno trattati nel rispetto della normativa richiamata in conformità al Regolamento (UE) n. 679 del 27 aprile 2016 “GDPR”, nonché dal D. Lgs. n. 196 del 30 giugno 2003 “Codice per la protezione dei dati personali”, come modificato ed integrato dal D.lgs. n. 101 del 10 agosto 2018 di adeguamento al Regolamento (UE) che garantiscono che il trattamento dei dati personali si svolga nel rispetto dei diritti, delle libertà fondamentali, nonché della dignità dell’interessato, con particolare riferimento alla riservatezza, al diritto e alla protezione dei dati personali.

1. BASE GIURIDICA DEL TRATTAMENTO E FINALITÀ

La base giuridica del trattamento è quella prevista dall’articolo 6, paragrafo 1, lett. a), del RGPD: “l’interessato ha espresso il consenso al trattamento dei propri dati personali per una o più specifiche finalità”.

In particolare, il consenso è espresso dall’interessato in relazione alla candidatura presentata dallo stesso per la Manifestazione di interesse per l’individuazione di progetti di ricerca riguardanti lo studio e la cura dell’Emiplegia Alternante dell’Infanzia (AHC).

I dati personali oggetto del trattamento saranno trattati per le sole finalità strettamente connesse e strumentali alla procedura di cui trattasi.

2. MODALITÀ DEL TRATTAMENTO

Il trattamento dei Suoi dati sarà effettuato mediante l’ausilio di strumenti manuali ed informatici con logiche strettamente correlate alle suddette finalità e, comunque, in modo da garantire la sicurezza e la riservatezza dei dati stessi. I dati potranno essere trattati dal personale della Regione Lazio incaricato o dalle imprese espressamente nominate come Responsabili del trattamento.

3. NATURA OBBLIGATORIA O FACOLTATIVA DEL CONFERIMENTO DEI DATI

Il conferimento dei dati è obbligatorio per l’espletamento di tutte le operazioni necessarie alle finalità perseguite dal Titolare.

4. AMBITO DI COMUNICAZIONE E DIFFUSIONE DEI DATI

I Suoi dati personali saranno comunicati nei limiti previsti dalla vigente normativa in materia di protezione dei dati personali e, in particolare, potranno essere comunicati a tutte le strutture preposte a verifiche e controlli in merito al corretto adempimento delle finalità su indicate.

Si precisa, infine, che non è effettuato alcun trasferimento dei Suoi dati all’estero.

5. TITOLARE DEL TRATTAMENTO

Titolare del trattamento è la Giunta della Regione Lazio, con sede in via Rosa Raimondi Garibaldi n. 7, 00147 Roma.

6. RESPONSABILE DEL TRATTAMENTO

Responsabile esterno del trattamento dei dati personali rientranti nella sfera della titolarità della Giunta della Regione Lazio in ragione del Contratto Quadro di Servizi di cui alla DGR n. 891/2017 e della DGR n.840/2018, per i servizi riportati nel documento di programmazione definito annualmente e denominato Piano Operativo Annuale, è la società LAZIOCrea, con sede in Via del Serafico 107, 00142 Roma (Email: laziocrea@legalmail.it, centralino 06.51681.600).

7. RESPONSABILE DELLA PROTEZIONE DEI DATI (RPD)

La Regione Lazio, come previsto dall'articolo 37 del RGPD, ha proceduto a designare, con deliberazione di Giunta Regionale n.393 del 20 giugno 2019, il Responsabile della Protezione dei Dati personali (RPD), contattabile presso il seguente indirizzo e-mail: dpo@regione.lazio.it, oppure all'indirizzo PEC: dpo@regione.lazio.legalmail.it

8. TEMPI DI CONSERVAZIONE

I dati personali forniti sono conservati per un massimo di 5 anni per il tempo necessario al raggiungimento delle finalità indicate e, in particolare, per tutta la durata della procedura di valutazione e per tutta la durata del successivo rapporto contrattuale.

9. DIRITTI DELL'INTERESSATO

Ai sensi degli artt. da 15 a 22 del GDPR, Lei ha il diritto in qualunque momento di:

- a) chiedere al Titolare del trattamento l'accesso ai dati personali, la rettifica, l'integrazione, la cancellazione degli stessi laddove applicabile, la limitazione del trattamento dei dati che la riguardano o di opporsi al trattamento degli stessi qualora ricorrano i presupposti previsti dal GDPR;
- b) esercitare i diritti di cui sopra scrivendo alla casella di posta urp@regione.lazio.it ovvero PEC: urp@regione.lazio.legalmail.it idonea comunicazione, citando: Rif. Privacy.
- c) proporre un reclamo al Garante per la protezione dei dati personali, seguendo le procedure e le indicazioni pubblicate sul sito web ufficiale dell'Autorità: www.garanteprivacy.it

**CANDIDATURA PROGETTO DI RICERCA RIGUARDANTE LO STUDIO E LA CURA
DELL'EMIPLEGIA ALTERNANTE DELL'INFANZIA (AHC)**

L.R. 14/2021 ART.57

Io sottoscritto _____, CF _____, nato a _____
il _____ in qualità di rappresentante legale (o suo delegato) per l'Ente _____
domiciliato presso _____

PRESENTA

il seguente progetto a valere sulla "Manifestazione di interesse per l'individuazione di progetti di Ricerca riguardanti lo studio e la cura dell'Emiplegia Alternante dell'Infanzia (Ahc)" approvata con determinazione dirigenziale della Regione Lazio n. ___ del ___, quale candidatura per l'accesso al contributo previsto dall'art. 57 della L.R. 11 agosto 2021 n.14

1. Titolo del Progetto

2. Descrizione del Progetto

3. Partner (eventuali) del Progetto

4. Obiettivi e risultati attesi

5. Struttura complessiva del Progetto

Descrivere la struttura complessiva del piano di lavoro e la sua eventuale articolazione in pacchetti di lavoro (Work Packages - WP), indicando in generale e per ciascuno di essi:

- una descrizione delle attività, delle relative tappe (*milestones*) e prodotti (*deliverables*);
- le modalità di validazione dei singoli WP e dell'intero Progetto;
- il partner responsabile del Progetto o del WP, i suoi punti di forza ed il ruolo degli eventuali ulteriori Partner coinvolti;
- la persona fisica coordinatore tecnico scientifico, il coordinatore amministrativo ed il suo sostituto ed eventuali ulteriori figure chiave e rilevanti per il successo del Progetto.
- breve curriculum con pubblicazioni rilevanti negli ultimi 5 anni (max 5 pubblicazioni) e progetti connessi al tema della proposta presentata degli ultimi 5 anni (max 5 progetti)

6. Descrizione di ciascun Work Package

Descrivere:

- l'attività del WP in modo dettagliato e scomponendole in componenti (task);
- le milestones ed i deliverables (dettagliati);
- le relative tempistiche di realizzazione delle attività con evidenza dei mesi di inizio e di fine, delle milestones e delle scadenze per i deliverables (rappresentate graficamente con un diagramma di GANTT o similare);
- gli aspetti critici che si possono frapporre alla riuscita del WP e le misure adottate per ridurre i rischi.

7. Costi del progetto

Voci di spesa	Wp1	Wp2	Wp3	Totale
a) Costi per il personale					
b) Ammortamenti strumentazione					
c) Servizi					
d) Materiali					
e) Canoni noleggio o leasing strumentazione					
f) Diffusione e al trasferimento dei risultati del progetto					
g) Costi indiretti forfettari					
Totale Costo del Progetto					

A tal fine dichiara di avere preso visione di tutte le condizioni e le modalità indicate nelle Manifestazione di interesse e dell'Informativa privacy di cui all'appendice 1.

Dichiara, altresì:

- di essere a conoscenza delle sanzioni penali in cui incorre in caso di dichiarazione mendace ai sensi dell'art.76 del DPR 445/2000,

- di essere a conoscenza dell'art. 75 del DPR 445/2000 relativo alla decadenza di benefici eventualmente conseguenti al provvedimento emanato qualora l'Amministrazione, a seguito di controllo, riscontri la non veridicità del contenuto di quanto dichiarato.

DATA e FIRMA (digitale)

Si allega documento di identità