



Associazione
Nazionale
ACMT-Rete
per la malattia di
Charcot-Marie-Tooth
ODV

BANDO DI RICERCA

“Un aiuto concreto per la Charcot-Marie-Tooth”

a cura dell'Associazione ACMT-Rete
per la Charcot-Marie-Tooth OdV

INDICE

INTERVENTO, SOGGETTI, RISORSE.....	3
1. Finalità e obiettivi.....	3
2. Soggetti Beneficiari.....	3
2.1 Caratteristiche del Fellow.....	3
2.2 Portabilità.....	3
3. Dotazione finanziaria.....	3
CARATTERISTICHE DEL FINANZIAMENTO.....	4
4. Caratteristiche del finanziamento.....	4
5. Progetti finanziabili.....	4
5.1 Durata dei progetti.....	4
5.2 Spese ammissibili.....	4
FASI E TEMPI DEL PROCEDIMENTO.....	5
6. Presentazione delle domande.....	5
7. Tipologia di procedura per l’assegnazione delle risorse.....	5
ISTRUTTORIA.....	6
7.1 Modalità e tempi del processo.....	6
7.2 Integrazione documentale.....	6
8. Concessione dell’agevolazione e comunicazione esiti della valutazione.....	7
9. Modalità e tempi di erogazione del contributo.....	7
10. Caratteristiche della fase di rendicontazione.....	7
10.1 Rendicontazione degli obiettivi.....	7
11 Variazioni progettuali.....	7
DISPOSIZIONI FINALI.....	8
12. Obblighi dei soggetti beneficiari.....	8
13. Decadenze, revoche, rinunce dei soggetti beneficiari.....	8
14 . Ispezioni e controlli.....	9
15. Monitoraggio dei risultati.....	9
16. Responsabile del procedimento.....	9
17. Allegati e istruzioni.....	9

INTERVENTO, SOGGETTI, RISORSE

1. Finalità e obiettivi

Il bando di ricerca, promosso dalla Associazione ACMT-Rete per la Charcot-Marie-Tooth Odv ha come obiettivo il finanziamento di progetti di ricerca che abbiano una ricaduta traslazionale e un impatto concreto sul paziente affetto dalla malattia di Charcot-Marie-Tooth nel breve e/o medio periodo.

Il Bando è rivolto agli ambiti di ricerca i cui progetti siano in linea con le finalità e gli obiettivi descritti nel presente bando e offrano ragionevoli prospettive di successo e di quantificabili ricadute traslazionali sul territorio nazionale, che saranno poi valutati dal [Comitato Tecnico Scientifico](#) istituito da ACMT-Rete.

2. Soggetti beneficiari

I Soggetti beneficiari del contributo potranno essere tutti quei soggetti, pubblici o privati, che nel loro ambito, promuovono la ricerca e si occupano (o si sono occupati) di studi sulla malattia di Charcot-Marie-Tooth.

2.1 Caratteristiche dei candidati

Il Bando si inserisce nella strategia di valorizzazione del capitale umano dedicato alla ricerca, attraverso iniziative a sostegno di ricercatori che desiderino sviluppare il proprio programma di ricerca (anche in team) all'interno del territorio nazionale.

I candidati che partecipano al Bando di ACMT-Rete posseggono un curriculum di alto profilo e a parità di proposta progettuale, sarà considerato titolo preferenziale una età inferiore ai 40 anni.

2.2 Portabilità

Il progetto dovrà essere svolto, per tutta la sua durata, presso il Beneficiario al quale è stato assegnato il finanziamento; non è in alcun modo ammessa la portabilità del progetto e del finanziamento presso altro ente.

3. Dotazione finanziaria

La dotazione finanziaria totale del Bando è pari a € 70.000,00 lordi, suddivisi in € 35.000,00 annui secondo le specifiche di seguito indicate. Qualora il progetto vincitore si sviluppi su più anni e al termine del primo anno i risultati ottenuti siano giudicati da ACMT-Rete e dal suo Comitato Scientifico particolarmente promettenti, sarà finanziato anche il secondo anno di ricerca con la seconda tranche di € 35.000,00.

CARATTERISTICHE DEL FINANZIAMENTO

4. Caratteristiche dell'agevolazione

L'agevolazione si configura come "non aiuto" e costituisce un contributo a fondo perduto che copre il totale o quota parte delle spese necessarie alla realizzazione del progetto di ricerca. Non verrà erogato sotto forma di erogazione liberale, ma come un contributo legato al progetto presentato nel Bando le cui spese dovranno essere rendicontate

È ammessa la compartecipazione con altre fonti di finanziamento per la realizzazione del progetto e dovranno essere indicate (entità, soggetto erogatore e progetto) del cofinanziamento nella sezione "obiettivi del progetto" dell'allegato 2 al presente Bando.

5. Progetti finanziabili

I progetti di ricerca finanziabili in risposta al presente Bando dovranno obbligatoriamente riguardare le principali e più diffuse forme di CMT presenti nella popolazione e strutturare la loro progettualità in uno o più dei seguenti ambiti:

1. Ricerca clinica;
2. Approfondimento genetico;
3. Trial farmacologico;
4. Sviluppo tecnica chirurgico-ortopedica;
5. Riabilitazione;
6. Sviluppo ortesico.

5.1 Durata dei progetti

I progetti potranno avere una durata variabile; il progetto vincitore per accedere al finanziamento del secondo anno dovrà necessariamente prevedere in origine una durata non inferiore ai 24 mesi.

Per progetti che prevedano fasi di sperimentazione clinica, il ricercatore/ricercatrice dovrà trasmettere ad ACMT-Rete il parere favorevole del Comitato Etico competente che dovrà esprimersi favorevolmente entro 180 giorni dalla data di pubblicazione della graduatoria finale.

Il mancato rispetto dei termini sopracitati dovrà essere prontamente comunicato e giustificato ad ACMT-Rete; in difetto di quanto detto sopra il progetto sarà escluso dal finanziamento e si scorrerà in graduatoria al progetto immediatamente successivo.

Dopo la comunicazione dei risultati, l'assegnatario del contributo dovrà fornire una dichiarazione di accettazione impegnandosi ad avviare le attività progettuali entro 3 (tre) mesi dalla pubblicazione dell'esito finale

Il progetto di ricerca può essere temporaneamente sospeso, su richiesta e previa approvazione da parte di ACMT-Rete, per i seguenti motivi: congedo obbligatorio di maternità e congedo parentale, gravi motivi familiari o personali.

5.2 Spese ammissibili

Le spese ammissibili a ricevere il contributo da parte di ACMT-Rete dovranno corrispondere a quanto previsto originariamente dal progetto presentato e illustrato nell'allegato 2; se l'ammontare sarà una cifra inferiore rispetto al contributo previsto dal Bando, sarà erogato l'importo effettivamente speso.

Il contributo sarà erogato per sostenere lo svolgimento delle attività di ricerca inerenti il progetto e le spese ammissibili quelle dettagliate nell'allegato 2 al presente Bando.

FASI E TEMPI DEL PROCEDIMENTO

6. Presentazione delle domande

La presentazione della domanda deve avvenire a partire dalle ore 10:00 del 12 giugno 2023 ed entro le ore 17:00 del 7 luglio 2023 tramite posta elettronica certificata indicando nell'oggetto "Bando 2023 ACMT-Rete" all'indirizzo PEC acmt-reteonlus@pec.buffetti.it

È possibile presentare una sola domanda di contributo per ciascun ricercatore o gruppo di ricerca.

La domanda di contributo con i relativi allegati dovrà essere inviata dal responsabile scientifico del team di ricerca attraverso PEC personale o del centro di ricerca; non è ammessa la presentazione di domande per conto di altri soggetti.

Le domande pervenute con modalità difformi rispetto alla procedura descritta nel presente paragrafo saranno considerate inammissibili.

Saranno altresì ritenute inammissibili le domande presentate utilizzando una modulistica diversa da quella predisposta per la partecipazione al Bando e di seguito elencata:

1. Domanda di partecipazione (Allegato 1), sottoscritta dal responsabile scientifico del team di ricerca, da redigersi secondo il format predisposto da ACMT-Rete;
2. Progetto esecutivo e piano finanziario (Allegato 2);
3. Modulo di adesione al partenariato (Allegato 3) se presente; in caso contrario sono obbligatori solo i precedenti allegati 1 e 2.

N.B.: Gli allegati possono prevedere a loro volta l'inserimento di ulteriori allegati a completamento delle informazioni necessarie

Sarà inoltre richiesto il caricamento di una copia di un documento di identità del titolare della domanda o del responsabile scientifico firmatario della modulistica presentata.

Con l'inoltro della domanda di contributo e il caricamento degli allegati, si accetta che i dati comunicati vengano trattati nel rispetto dei principi fissati all'articolo 5 del Regolamento (UE) 2016/679 (GDPR) ai soli fini del presente bando.

I modelli sopra elencati (Allegati da 1 a 3) saranno scaricabili dal sito www.acmt-rete.it nella sezione "Ricerca – Bando 2023".

Le domande trasmesse al di fuori dei termini o con modalità differenti rispetto a quanto stabilito nel presente paragrafo saranno considerati irricevibili.

7. Tipologia di procedura per l'assegnazione delle risorse

La procedura di selezione per l'assegnazione delle risorse è curata da ACMT-Rete che si avvarrà di un apposito Comitato Scientifico che fornirà i relativi pareri e valutazioni.

L'iter valutativo dei progetti candidati si svolgerà per fasi:

- Verifica amministrativa della completezza della documentazione: proposte incomplete o scarsamente documentate vengono respinte.
- Verifica da parte di ACMT-Rete e del Comitato Scientifico circa la coerenza dei progetti con le finalità e gli obiettivi indicati nel Bando di ricerca;
- Prima valutazione del Comitato scientifico di ACMT-Rete sulla base di alcuni criteri: CV del richiedente, pubblicazioni ed expertise del richiedente, potenziale valore per lo sviluppo di nuove conoscenze, possibili ricadute concrete, appropriatezza del disegno di studio, miglioramento delle qualità della vita del paziente, supporto dei risultati preliminari, affidabilità dei metodi, fattibilità nel contesto, fattibilità nei tempi indicati, adeguatezza delle risorse economiche richieste, chiarezza e completezza di presentazione. In questa fase saranno scelti un certo numero di progetti ammessi e potenzialmente finanziabili;
- Per ciascun progetto ammesso viene in seguito stilata una graduatoria secondo i meriti e le ricadute scelte dal Comitato Scientifico di ACMT-Rete;
- In ultimo, le proposte del Comitato scientifico vengono vagliate dal Direttivo di ACMT-Rete, che comunicherà la graduatoria finale ed il relativo vincitore del Bando di Ricerca;
- In caso di rinuncia dei uno o più vincitori, subentrerà un altro progetto secondo l'ordine di graduatoria.

ISTRUTTORIA

7.1 Modalità e tempi del processo

Alla chiusura del Bando le domande pervenute saranno esaminate dal Comitato Tecnico Scientifico che valuterà la correttezza e completezza delle dichiarazioni fornite e della documentazione presentata. Entro 90 giorni dalla chiusura del bando sarà stilata la graduatoria dalla quale si desumerà il vincitore del presente Bando di ricerca.

7.2 Integrazione documentale

ACMT-Rete e il Comitato Tecnico Scientifico si riservano la facoltà di richiedere chiarimenti e integrazioni che si rendessero necessari, fissando i termini per la risposta in un tempo non superiore a 15 (quindici) giorni lavorativi dalla data della richiesta.

8. Concessione dell'agevolazione e comunicazione degli esiti della valutazione

Al termine dell'istruttoria formale-amministrativa gli esiti saranno pubblicati sul sito istituzionale di ACMT-Rete all'indirizzo www.acmt-rete.it, sezione "Ricerca".

L'esito della valutazione in caso di assegnazione di un contributo sarà comunicato al Soggetto Beneficiario in via ufficiale.

9. Modalità e tempi di erogazione del contributo

Il finanziamento inerente il progetto finanziato ai sensi del presente bando verrà erogato nella misura del:

- 60% della prima tranche annuale all'avvio della ricerca, previa attestazione dell'avvio delle attività della ricerca medesima;
- Il restante 40% della prima tranche annuale dopo 9 mesi, previa presentazione di relazione finale sulle attività svolte;
- Qualora il progetto vincitore si sviluppi su più anni e al termine del primo i risultati ottenuti siano giudicati da ACMT-Rete e dal suo Comitato Scientifico particolarmente promettenti, sarà finanziato anche il secondo anno di ricerca, per un importo massimo complessivo di € 70.000,00 lordi.

Rimane peraltro ferma la facoltà di ACMT-Rete di sospendere o negare l'erogazione, di tutto o parte del finanziamento concesso, ove il progetto risultasse non eseguito o eseguito parzialmente o con modalità diverse da quelle indicate in sede di domanda senza aver ottenuto un'esplicita autorizzazione.

Le erogazioni saranno sempre vincolate alla presentazione di una relazione finale annuale e avverranno previa verifica della correttezza e completezza della documentazione economica inviata a conclusione del periodo di riferimento.

10. Caratteristiche della fase di rendicontazione

I rendiconti economici dovranno essere presentati ad ACMT-Rete con cadenza annuale (per i progetti pluriannuali) a partire dalla data di avvio del progetto comunicata e secondo le modalità previste.

10.1 Rendicontazione degli obiettivi

Ciascuna rendicontazione economica dovrà essere obbligatoriamente corredata da una relazione scientifica annuale comprovante il reale stato di avanzamento delle attività finanziate. Il Comitato Scientifico di ACMT-Rete valuterà lo stato di avanzamento del progetto e potrà chiedere chiarimenti se ritenuti necessari.

Al termine di ciascun progetto ACMT-Rete divulgherà, attraverso canali istituzionali, un documento riassuntivo degli obiettivi e dei risultati ottenuti, evidenziandone il potenziale impatto in ambito clinico-sanitario.

11. Variazioni progettuali

Eventuali richieste di variazione di carattere scientifico, economico o relative alla durata del progetto originariamente presentato devono essere tempestivamente comunicate e motivate ad ACMT-Rete dal soggetto beneficiario che dovrà fornire dettagliate motivazioni di carattere tecnico - scientifico.

Tale comunicazione dovrà essere seguita da una richiesta formale resa dal Responsabile scientifico del soggetto beneficiario.

DISPOSIZIONI FINALI

12. Obblighi dei Soggetti Beneficiari

I Beneficiari con la presentazione della domanda di contributo accettano quanto stabilito nel presente Bando e si obbligano a:

1. rispettare tutte le condizioni in esso previste;
2. fornire, nei tempi e nei modi previsti dal Bando e dagli atti a questo conseguenti, la documentazione e le informazioni richieste;
3. comunicare tempestivamente ad ACMT-Rete le variazioni di cui al precedente Paragrafo 11;
4. assicurare che le attività previste all'interno del progetto inizino e si concludano entro i termini stabiliti;
5. assicurare la puntuale e completa realizzazione delle attività in conformità alla domanda presentata ed ammessa a contributo, salvo eventuali modifiche preventivamente autorizzate da ACMT-Rete;
6. assicurare la visibilità del contributo ottenuto mediante l'indicazione, nel campo *Acknowledgement* di ciascuna pubblicazione risultante dal progetto finanziato, della dicitura: *"The authors acknowledge ACMT-Rete per la Charcot-Marie-Tooth ODV for the financial support of this research"*;
7. conservare per un periodo di almeno 10 (dieci) anni dalla data di erogazione del contributo a titolo di saldo la documentazione contabile, tecnica e amministrativa comprovante le spese sostenute e rendicontate nonché tutti gli atti relativi al processo di spesa (dall'acquisizione dei preventivi fino alla consegna dei beni acquisiti) e a esibirla in caso di controllo;
8. fornire report scientifici e relative pubblicazioni scientifiche che documentino lo stato di avanzamento del progetto con cadenza trimestrale;
9. fornire ad ACMT-Rete rendiconti economici sullo stato di realizzazione del progetto presentato;
10. partecipare ad eventi di informazione organizzati/segnalati da ACMT-Rete.

13. Decadenze, revoche, rinunce dei Soggetti Beneficiari

Il progetto decade automaticamente e il contributo assegnato deve essere restituito qualora risultino false le dichiarazioni rese e sottoscritte in fase di presentazione della proposta progettuale.

Il contributo può essere inoltre revocato, in tutto o in parte, qualora:

1. la realizzazione dell'intervento non sia conforme all'intervento ammesso a contributo o preventivamente autorizzato da ACMT-Rete;
2. siano state apportate variazioni al progetto non preventivamente comunicate e autorizzate da ACMT-Rete;
3. il soggetto beneficiario non realizzi l'attività prevista entro i termini indicati per la conclusione del progetto;
4. il soggetto beneficiario non presenti tutta la documentazione richiesta in sede di rendicontazione o non la esibisca in caso di controlli;
5. si sia registrato il mancato rispetto delle prescrizioni e dei vincoli indicati nel presente Bando.

In caso di decadenza, e nel caso in cui sia già stato erogato il contributo, il Beneficiario dovrà restituire le somme ricevute. Si applicheranno inoltre, per intero, le disposizioni stabilite nel D.lgs. 123/1998 in merito alle revoche e sanzioni.

I Beneficiari qualora intendano rinunciare al contributo concesso e/o alla realizzazione del progetto, devono darne tempestiva comunicazione ad ACMT-Rete.

La rinuncia deve essere motivata da cause di forza maggiore sopraggiunte successivamente alla richiesta del contributo.

14. Ispezioni e controlli

I Beneficiari devono conservare le ricevute delle spese e tutta la documentazione di progetto per 10 (dieci) anni dalla data del decreto di erogazione del saldo (tranne nei casi in cui la legge prescrive termini maggiori).

Gli stessi saranno tenuti a rispondere a tutte le richieste di informazioni, di dati e a relazionare ad ACMT-Rete qualora richiesto.

ACMT-Rete ha facoltà, infine, di fissare incontri con i Fellow titolari dei progetti vincitori al fine accertare lo stato di avanzamento della ricerca da essa finanziata.

15. Monitoraggio dei risultati

I Beneficiari sono tenuti a rispondere a tutte le richieste di informazioni e dati disposte da ACMT-Rete al fine di favorire il monitoraggio dei progetti ammessi a contributo.

16. Responsabile del procedimento

Il Responsabile del procedimento per la ACMT-Rete per la Charcot-Marie-Tooth ODV è il consiglio Direttivo della stessa.

17. Riepilogo date e scadenze

12 giugno 2023, ore 10.00	Apertura del Bando per la presentazione delle richieste di finanziamento
7 luglio 2023, ore 17.00	Chiusura dei termini per la presentazione delle richieste di contributo
Entro il 6 ottobre 2023	Pubblicazione graduatoria

18. Allegati e istruzioni

Prima di aderire al Bando, si raccomanda un'attenta consultazione del presente documento e il reperimento dei seguenti moduli obbligatori ai fini della partecipazione:

- Allegato 1 - Domanda di Partecipazione;
- Allegato 2 - Progetto esecutivo e piano finanziario;
- Allegato 3 – Modulo di adesione al partenariato.