REGIONE TOSCANA

DIREZIONE SANITA', WELFARE E COESIONE SOCIALE

SETTORE RICERCA E INVESTIMENTI IN AMBITO SANITARIO

Responsabile di settore Elisa NANNICINI

Incarico: DECR. DIRIG. CENTRO DIREZIONALE n. 10196 del 14-05-2024

Decreto soggetto a verifica di cui all'art. 7 del disciplinare di controllo ai sensi della DGR n. 521/2024

Numero adozione: 6918 - Data adozione: 01/04/2026

Oggetto: Linee Guida per la rendicontazione dei progetti finanziati nell’ambito delle Joint Transnational Calls della European Partnership per la ricerca sulle malattie rare_Approvazione Versione 2 con Associazioni di pazienti - ERDERA.

Il presente atto è pubblicato sulla banca dati degli atti amministrativi della Giunta regionale ai sensi dell'art.18 della l.r. 23/2007.

Data certificazione e pubblicazione in banca dati ai sensi L.R. 23/2007 e ss.mm.: 02/04/2026

sottoscritto elettronicamente

Signed by
NANNICINI
ELISA
IT
REGIONE
TOSCANA

Numero interno di proposta: 2026AD007873

LA DIRIGENTE

Premesso che la Regione Toscana con l'art. 5 della Legge Regionale n. 40/2005 e s.m. pone la promozione della ricerca e dell'innovazione, fra i principi che permeano il servizio sanitario regionale;

Visto il "Piano Sanitario e Sociale Integrato Regionale 2024-2026", approvato con Deliberazione del Consiglio Regionale n. 67 del 30/07/2025 ed in particolare l'azione trasversale "Promozione della ricerca e della sperimentazione clinica: più salute con la ricerca" nella parte in cui dispone che nel triennio di riferimento si procederà con azioni che facilitino l'integrazione dei soggetti attraverso la partecipazione delle aziende e enti del Servizio Sanitario, università, enti di ricerca, ricercatori, nonché coinvolgendo i pazienti e le loro associazioni;

Ricordato che

- è attivo il Programma quadro dell'Unione europea per la ricerca e l'innovazione per il periodo 2021-2027, denominato Horizon Europe, quale strumento di finanziamento della ricerca scientifica e dell'innovazione per progetti di ricerca o azioni volte all'innovazione scientifica e tecnologica che portino un significativo impatto sulla vita dei cittadini europei,
- la Commissione Europea ha previsto, nell'ambito di Horizon Europe, la costituzione di partenariati europei (*European Partnerships*) tra la Commissione, da un lato, e i paesi membri, il settore privato, le fondazioni e altre parti interessate, dall'altro, con l'obiettivo di affrontare le sfide globali e la modernizzazione industriale attraverso sforzi concertati di ricerca e innovazione,
- è prevista la tipologia Partenariati cofinanziati (*Partnership Cofund*)| relativa a partenariati tra la Commissione e partner principalmente pubblici, che pongono al centro del consorzio le agenzie finanziatrici della ricerca a livello nazionale e altre autorità degli Stati membri e che si basano su un programma di R&I concordato dai partner e co-finanziato da Horizon Europe;

Richiamata la Delibera della Giunta Regionale n. 825 del 17 luglio 2023 con la quale si aderisce alla proposta di Partnership COFUND, denominata EU Partnership su Malattie Rare, con coordinatore l'Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale (INSERM) – Francia, presentata nell'ambito della call della Commissione Europea HORIZON-HLTH-2023-DISEASE-07-01 e si mette a disposizione per le call transnazionali una quota di cofinanziamento stimata in € 2.100.000,00 (€ 300.000,00 per call), destinata alle Aziende e Enti del Servizio Sanitario Regionale e agli enti di ricerca toscani;

Dato atto che la Commissione Europea ha approvato, a seguito della propria Call HORIZON-HLTH-2023-CARE-08-01, la Partnership sopra richiamata dal titolo European Rare Diseases Research Alliance – ERDERA (Grant Agreement n° 101156595) di cui la Regione Toscana è partner;

Richiamata inoltre la Delibera della Giunta Regionale n. 1415 del 29.09.2025 con la quale si promuove la partecipazione delle Associazioni dei pazienti, con sede nel territorio toscano, alle proposte progettuali che verranno presentate in risposta alla call transnazionale (JTC2026) nell'ambito della European Rare Diseases Research Alliance – ERDERA (Grant Agreement n° 101156595), inserendole fra i beneficiari e prevedendo un contributo regionale a loro destinato;

Visto inoltre il proprio decreto n. 23370 del 21.10.2024 che approva le Linee Guida per la rendicontazione per i progetti finanziati nell'ambito delle Joint Transnational Calls della EU

Partnership denominata European Rare Diseases Research Alliance – ERDERA (G. A. n° 101156595);

Ritenuto pertanto necessario, a seguito dell'inserimento delle Associazioni di pazienti tra i beneficiari con un contributo regionale dedicato, provvedere all'aggiornamento/modifica delle linee guida per la rendicontazione delle spese relative ai progetti finanziati con le Joint Transnational Calls emanate nell'ambito della EU Partnership denominata European Rare Diseases Research Alliance – ERDERA (G. A. n° 101156595), cui devono attenersi i beneficiari dei contributi regionali, da utilizzarsi anche per la corretta predisposizione del piano finanziario di progetto;

Visto l'allegato A "Linee Guida per la rendicontazione – Versione 2 con Associazioni di pazienti", parte integrante del presente decreto;

DECRETA

per le motivazioni espresse in narrativa:

1) di approvare l'Allegato A - Linee Guida per la rendicontazione – Versione 2 con Associazioni di pazienti, per i progetti finanziati nell'ambito delle Joint Transnational Calls della EU Partnership denominata European Rare Diseases Research Alliance – ERDERA (G. A. n° 101156595) a cui la Regione Toscana partecipa in qualità di partner e Funding Agency, in modifica della versione precedente approvata con dd 23370/2024.

LA DIRIGENTE

Allegati n. 1

A *Allegato A_Linee guida rendicontazione_ERDERA_con PAOs_completo*
81a648ad9ebcef3663b26efd4ba17511c2cb298918f70171ba8292cc042493fc

CERTIFICAZIONE



Signed by ELENA FERRETTI
IT