

FONDAZIONE ITALIANA HHT 'Onilde Carini' per la TELEANGIECTASIA EMORRAGICA EREDITARIA o Sindrome di Rendu-Osler-Weber"

Bando per un progetto di ricerca (ricerca clinica o ricerca di base) nell'ambito dell'HHT.

INTRODUZIONE

L'Associazione Fondazione Italiana HHT "Onilde Carini", associazione di promozione sociale, con piena autonomia statutaria e gestionale, persegue fini di solidarietà sociale a sostegno delle persone affette da teleangiectasia emorragica ereditaria o HHT, dall'acronimo inglese che definisce la malattia. In questo ambito si evidenzia tra gli scopi statutari, la promozione e lo sviluppo della ricerca scientifica per l'individuazione delle cause, della cura e della prevenzione dell'HHT.

A questo scopo ed in relazione ai fondi ricevuti dalla donazione della Sig.ra Eda Berger Vidale, l'Associazione ha determinato di finanziare un progetto di ricerca (ricerca clinica o ricerca di base) nell'ambito dell'HHT. Il finanziamento per il bando è di € 5.000,00 Euro a fondo perduto.

Articolo 1

Finalità e caratteristiche generali

La variabilità clinica e la limitata correlazione genotipo fenotipo rappresentano una delle maggiori sfide per sviluppare nuovi progetti di follow up e cura nel campo della cura dell'HHT; **Il progetto dovrà riguardare uno studio (clinico o di ricerca applicata) che possa potenzialmente risultare di concreta utilità per i pazienti e le loro famiglie.**

I risultati del progetto dovranno essere pubblicati su rivista censita dalle banche dati mediche.

Articolo 2

Soggetti ammissibili

I soggetti ammissibili dovranno essere strutture italiane che abitualmente svolgano direttamente attività di cura o ricerca per l'HHT, comprovata da risultati scientifici ottenuti e/o operino in partnership con altri centri o gruppi di ricerca sull'HHT.

Articolo 3

Modalità di presentazione e scadenza

La richiesta di contributo dovrà essere redatta indicando le figure professionali coinvolte, il responsabile della ricerca, e firmata in originale dal responsabile della ricerca, completa degli allegati (in formato cartaceo e digitale) ed inviata tramite raccomandata alla sede legale dell'Associazione Fondazione Italiana HHT, entro il 20 Novembre 2018

Articolo 4

Entità del contributo e co-finanziamento

Il contributo della Associazione sarà di € 5.000,00.

Tipologia delle spese ammissibili:

Risorse umane:

A) Personale scientifico interno al centro che presenta il progetto

B) Personale con contratto a progetto e borse di studio dedicati allo svolgimento del progetto

In ogni caso alla Associazione dovranno essere rendicontati i costi complessivi del progetto comprovati da giustificativi di spesa, intestati al centro che riceve il finanziamento (fatture, ricevute per prestazioni professionali con o senza ritenuta d'acconto)

N.B.: su ogni giustificativo di spesa dovrà essere indicare il titolo del progetto finanziato.

Articolo 5

Descrizione contenuti e durata del progetto

Nel progetto dovranno essere dettagliatamente descritte le fasi con i vari tempi di realizzazione. La durata del progetto non dovrà in ogni caso superare i 12 mesi.

Articolo 6

Inizio del progetto:

L'inizio del progetto dovrà avvenire entro i due mesi successivi alla data della comunicazione di approvazione del progetto stesso.

Articolo 7

Modalità di rendicontazione e di pagamento.

L'aggiudicatario del finanziamento dovrà produrre ed inviare alla federazione i documenti qui di seguito riportati:

Ad inizio progetto:

Dichiarazione di inizio progetto che contenga l'accettazione delle regole del presente bando e la data effettiva di inizio, tenuto conto di quanto stabilito all'articolo 6

A metà progetto:

A metà del progetto in senso temporale (es. a 6 mesi per i progetti previsti della durata di 12 mesi):

- Relazione attività svolte

Alla conclusione del progetto:

Relazione finale del progetto con descrizione di:

- Attività svolte
- Descrizione dei risultati conseguiti e loro valutazione rispetto agli obiettivi prefissati
- Rendiconto economico complessivo e dettagliato del progetto
- Produzione dei giustificativi di spesa in originale.

Modalità di pagamento:

Il contributo deliberato sarà erogato in due fasi:

- 50% a inizio del progetto soddisfatte le condizioni stabilite sopra
- 50% dopo 6 mesi dall'inizio, e solo qualora siano state ritenute soddisfacenti dal Direttivo e dal comitato Scientifico le relazioni prima citate.

Articolo 8

Monitoraggio e verifiche

La Fondazione HHT si riserva di effettuare a suo insindacabile giudizio, e con le modalità che riterrà opportune, proprie verifiche intermedie sull'effettivo utilizzo delle risorse dedicate rispetto agli obiettivi dichiarati nella richiesta. Altresì si riserva di ridurre il contributo deliberato qualora si verificano delle difformità tra le spese effettivamente sostenute e quelle previste ovvero risulti che le attività, rispetto a quelle previste, non sono o sono svolte solo in parte.

Qualora dalle valutazioni della documentazione di verifica intermedia o conclusiva dell'attività svolta, risultassero significativi elementi di criticità in merito alla realizzazione del progetto, la Fondazione HHT si riserva il diritto di ridurre o eventualmente revocare il contributo messo a disposizione, ed in caso di inadempienze richiedere la restituzione delle somme sino a quel momento erogate.