



*con la collaborazione
scientifica di*



PREMIO DI RICERCA *Alessio Mustich* sulla Sclerodermia Giovanile

Ricerca e innovazione rappresentano il motore dello sviluppo nel campo della salute e gli elementi essenziali per migliorare la qualità di vita delle persone, in particolar modo di quelle più indifese, i bambini e gli anziani.

Ecco perché l'Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APMARR APS ETS, credendo in una ricerca ambiziosa, ha deciso di lanciare un bando a sostegno di progetti di ricerca sulla Sclerodermia Giovanile.

La Sclerodermia Giovanile (SG) fa parte delle malattie reumatiche del bambino. Si tratta di un gruppo di condizioni rare in età pediatrica, a patogenesi autoimmune ed eziologia ignota.

La malattia si presenta in due distinte forme: la forma localizzata che interessa principalmente la cute ma può comportare gravi deformità e gravi problemi estetici e la sclerosi sistemica.

La sclerosi sistemica giovanile, per molti aspetti simile a quella dell'adulto, coinvolge primariamente la cute ma si estende presto agli organi interni quali polmoni, cuore, reni ed apparato gastrointestinale.

In questa patologia, ad eziologia ignota, l'elemento fondamentale è costituito dalla fibrosi, un accumulo di matrice extra cellulare di collagene di tipo I ed altre proteine della matrice, quali la fibronectina e i glicosamminoglicani. Tale processo fibrotico comporta la distruzione della normale architettura della cute e degli altri organi colpiti con conseguente disfunzione ed insufficienza. Numerosi studi nell'adulto hanno dimostrato che i fibroblasti della cute e viscerali presentano un'attivazione del processo di biosintesi del collagene. Tale fenomeno sembra dipendere da più fattori: predisposizione genetica, fattori ambientali, alterazioni immunologiche.

Purtroppo, a tutt'oggi, non sono note le cause che portano a questa condizione sebbene alcuni passi avanti nell'ambito dell'immunopatologia e della genetica siano stati fatti specie per le forme che colpiscono l'età adulta.

1. Finalità del Bando

1.1 **APMARR APS ETS**, con sede legale in Lecce, via Molise 16, pubblica il bando **Premio di ricerca "Alessio Mustich"**, finalizzato al finanziamento di N. 2 progetti di Ricerca sulla Sclerodermia Giovanile sia sistemica che localizzata. Attraverso tale Bando, APMARR APS ETS intende finanziare n. 2 progetti di ricerca, la cui selezione sarà affidata ad esperti componenti il board REUMAPED.

2. Risorse disponibili

2.1 Le risorse allocate per il presente Bando sono pari ad un ammontare complessivo di € 10.000 [diecimila|00].

2.2 I 2 progetti selezionati verranno finanziati da APMARR con un'erogazione liberale pari a € 5000.00 cadauno.

3. Destinatari del Bando

Con il presente Bando, APMARR APS ETS intende finanziare progetti di ricerca promossi esclusivamente da Enti Pubblici o Privati aventi sede legale e operativa in Italia e senza scopo di lucro, oppure da IRCCS Pubblici e Privati, che rispondano ai requisiti stabiliti nel presente Bando, nonché alla normativa vigente.

4. Tematica della Ricerca: Sclerodermia Giovanile nelle sue forme sistemica o localizzata

5. Documentazione richiesta per la candidatura

5.1 I Concorrenti al presente Bando dovranno inviare la propria candidatura esclusivamente attraverso e-mail info@reumaped.it Non potranno accedere al Bando progetti di ricerca presentati utilizzando modalità diverse da quelle descritte al presente articolo.

5.2 Ciascun Concorrente dovrà inviare le seguenti informazioni:

- descrizione dettagliata del progetto e delle finalità per cui viene richiesto il contributo attraverso un documento in formato Abstract di max 1000 parole
- dichiarazione attestante l'impegno a fornire, al termine del progetto, documentazione comprovante l'avvenuta realizzazione dell'attività per cui è stato richiesto il contributo.
- Qualora l'Ente richiedente sia un soggetto privato dovrà essere fornito anche lo Statuto o, in alternativa, l'Atto costitutivo.

6. Termini e modalità di presentazione delle domande

6.1 Per partecipare al presente Bando, i Concorrenti dovranno inviare la loro candidatura, completa di tutte le informazioni richieste, entro il 01 ottobre 2023, esclusivamente attraverso e-mail all'indirizzo: info@reumaped.it

6.2 I soggetti partecipanti si assumono automaticamente la responsabilità della paternità dei progetti di ricerca e del loro contenuto. I progetti devono avere carattere di esclusività, cioè non devono essere già stati presentati e/o finanziati in precedenza, in altre sedi

6.3 Le richieste pervenute dopo i termini fissati e/o con modalità differenti da quelle indicate e/o non corredate da tutta la documentazione richiesta non saranno prese in considerazione.

6.4 I progetti sottomessi devono essere redatti esclusivamente in lingua italiana.

6.5 È richiesto che il ricercatore principale responsabile del progetto di ricerca abbia un'età inferiore o uguale a 40 anni all'atto della sottomissione.

6.6 Ogni eventuale richiesta di chiarimenti deve essere inoltrata esclusivamente tramite e-mail all'indirizzo: info@reumaped.it

7. Criteri di ammissibilità

Saranno considerate inammissibili le richieste:

- provenienti da Enti che non siano in possesso dei requisiti di cui all'art. 3;
- prive, anche solo parzialmente, della documentazione richiesta ai sensi dell'art. 5;
- che non rispettino le tempistiche e/o i requisiti e/o le modalità di trasmissione descritti all'art.6;
- che riportino all'interno del progetto elementi di riconoscibilità dell'organizzazione e/o dei ricercatori tali da non rendere possibile la valutazione *blinded*.

8. Processo di valutazione e selezione dei progetti

8.1 Il processo di valutazione e selezione dei progetti presentati è affidato ad un Commissione formata da 5 esperti.

8.2 Il processo di valutazione e selezione dei progetti prevede le seguenti fasi:

- **Fase 1:** verifica dei progetti pervenuti relativamente a:

- Rispetto dei requisiti definiti nel presente Bando
- Adeguatezza della struttura dell'Ente alla realizzazione del progetto
- Congruenza degli obiettivi con il finanziamento assegnato

- **Fase 2:** Identificazione dei revisori

REUMAPED identificherà i revisori, selezionati tra figure di comprovata esperienza metodologica e clinica all'interno del proprio board.

- **Fase 3:** Assegnazione progetti ai revisori

Ciascun progetto di ricerca considerato ammissibile sarà assegnato a revisori indipendenti e *blinded* rispetto ai riferimenti del ricercatore proponente e della istituzione di appartenenza.

- **Fase 4:** Valutazione dei progetti

Ogni revisore assegnerà a ciascun progetto un punteggio crescente da 1 a 4 (sufficiente, buono, molto buono, ottimo) alle seguenti dimensioni:

- Originalità
- Coerenza con l'area tematica del Bando
- Metodologia
- Rilevanza, in termini di potenziali benefici per i pazienti e il SSN

- **Fase 5:** Elaborazione classifica finale

8.3 Sulla base della classifica finale elaborata dalla Commissione giudicatrice, saranno selezionati i due progetti con punteggio più alto.

8.4. Il giudizio della Commissione giudicatrice è insindacabile, e pertanto non saranno presi in esame ricorsi, reclami, richieste di riesame, né altre forme di impugnativa.

9. Cerimonia di premiazione dei progetti vincitori

La premiazione dei lavori avverrà durante i lavori del Congresso Nazionale REUMAPED che si terrà a Firenze dal 16 al 18 novembre c.a. Alla premiazione parteciperanno i genitori del piccolo Alessio

10. Assegnazione del contributo e modalità di erogazione

Il contributo verrà erogato da APMARR APS ETS entro 15 gg dalla premiazione, a mezzo bonifico bancario.

11. Documentazione di effettività

Al termine del progetto di ricerca ogni Ente assegnatario è tenuto ad inviare ad APMARR e REUMAPED la documentazione comprovante l'avvenuta realizzazione dell'attività e una relazione che verrà pubblicata sui rispettivi siti internet.

12. Pubblicità del bando

Il presente bando e la documentazione ad esso riferita sono pubblicati sul sito REUMAPED (www.reumaped.it) e sul sito APMARR APS ETS (www.apmarr.it)

SEGRETERIA BANDO PREMIO ALESSO MUSTICH

info@reumaped.it