



*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](mailto: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](mailto: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](mailto: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](http://www.reumaped.it)) e sul sito APMARR APS ETS ([www.apmarr.it](http://www.apmarr.it))

## **SEGRETERIA BANDO PREMIO ALESSO MUSTICH**

[info@reumaped.it](mailto:info@reumaped.it)