



# CONCORSO PER IDEE di ricerca sulla SLA 2009

**CONCORSO PER IDEE: PROMUOVERE NUOVI APPROCCI DI RICERCA NELLA LOTTA ALLA SLA**

Scadenza: ore 13:00 del 16 settembre 2009

## 1. Background

La sclerosi laterale amiotrofica (SLA) è una grave malattia neurologica caratterizzata da una degenerazione selettiva e progressiva dei motoneuroni spinali, bulbari e corticali, con esiti disastrosi per la qualità di vita e per la stessa sopravvivenza dei pazienti affetti. La SLA è una patologia rara (incidenza: 1-3 casi ogni 100.000 individui all'anno), sporadica nella quasi totalità dei casi. Le forme familiari sono circa il 5% del totale ed in un quinto di queste presenta una mutazione nel gene che produce la superossido dismutasi Cu/Zn, nota anche come enzima SOD1.

A quasi 150 anni dalla sua prima descrizione ad opera di Jean Martin Charcot le cause della SLA restano pertanto sostanzialmente ignote. Per spiegare la progressiva degenerazione dei motoneuroni sono state proposte diverse ipotesi ma nessuna ipotesi unitaria è stata ad oggi formulata. La SLA viene perciò descritta come una patologia ad eziologia multifattoriale. Anche in ordine alla diagnosi numerosi restano gli elementi di incertezza. Nessun test fornisce ad oggi una diagnosi certa e definitiva, che pertanto resta sostanzialmente clinica e di esclusione. Recentemente alcuni ricercatori hanno identificato possibili marcatori di SLA. Tuttavia nessun marcatore è stato ad oggi validato né usato in clinica per la diagnosi.

Pressoché inesistenti sono le opzioni terapeutiche, sostanzialmente centrate su trattamenti palliativi e di supporto. Nel dicembre 1995 la Food and Drug Administration (FDA) ha approvato il primo ed unico trattamento farmacologico specifico per la malattia oggi disponibile, il Riluzolo (Rilutek), che sembra prolungare il tempo di sopravvivenza soprattutto nelle forme ad esordio bulbare.

Pertanto, le aree di ricerca in campo biomedico ritenute prioritarie nell'ambito delle attuali finalità di AriSLA comprendono: la ricerca sui meccanismi patogenetici; la ricerca di specifici biomarcatori di malattia e di progressione; la ricerca di approcci terapeutici supportati da un forte razionale. Attenzione viene posta inoltre sulla ricerca tecnologica per lo sviluppo di presidi in grado di migliorare la qualità della vita dei pazienti SLA.

## 2. Obiettivi e tematiche del bando

AriSLA – Agenzia di Ricerca per la Sclerosi Laterale Amiotrofica – costituitasi nel novembre 2008, nasce per rendere più incisivi ed efficaci gli investimenti in ricerca sulla SLA per accelerarne le ricadute in clinica, offrendo ai malati maggiori speranze di cura e migliori condizioni ed aspettativa di vita.

A tal fine - forte delle dotazioni finanziarie messe a disposizione dagli Enti fondatori - AriSLA è oggi al lancio del suo primo bando di ricerca sulla SLA. Consapevole dell'ampiezza e della complessità dei temi di ricerca in questo specifico ambito, che certamente richiederanno negli anni ingenti investimenti, AriSLA intende lanciare il suo primo **Concorso per Idee 2009** per offrire agli scienziati ed ai ricercatori la possibilità di supportare dei progetti di ricerca qualitativi, che contribuiscano significativamente a colmare le lacune nella conoscenza sulle cause e sui possibili trattamenti della SLA. Al contempo il bando si propone di avviare un rapporto collaborativo e costruttivo di lungo periodo con il maggior numero possibile di interlocutori in ambito di ricerca sulla SLA nel nostro Paese, di rilevare e censire i principali filoni di ricerca nel panorama scientifico nazionale ed internazionale.



La scelta di non focalizzare il primo bando su tematiche ed aree di ricerca specifiche è stata adottata al fine di non porre delle limitazioni aprioristiche agli scienziati e ai ricercatori, volendo anzi raccogliere nella maniera più ampia possibile proposte di ricerca che siano ritenute attuali e prioritarie. Pertanto, non vi è preclusione alcuna verso qualsiasi idea progettuale a forte contenuto innovativo, che possa essere ritenuta dal proponente di rilevante interesse scientifico.

Gli ambiti in cui è possibile presentare progetti di ricerca sono i seguenti:

1. Ricerca di base
2. Ricerca traslazionale
3. Ricerca clinica
4. Ricerca tecnologica

Particolare attenzione sarà prestata a progetti integrati e multidisciplinari, nonché a progetti di ricerca ad elevato contenuto di innovazione. La dovuta attenzione sarà infine prestata a quei progetti che siano in grado di rendere evidenti al settore industriale le potenzialità di sviluppo di mercato dei risultati delle ricerche finanziate ed abbiano pertanto le caratteristiche per una immediata trasferibilità.

### 3. Linee guida per la presentazione di idee progettuali

#### Soggetti ammissibili

Potranno partecipare al presente *Concorso per idee AriSLA 2009* Università ed Enti di ricerca pubblici e privati italiani che non perseguano finalità di lucro e che svolgano attività coerenti con le finalità statutarie di AriSLA. Il ricercatore responsabile del progetto e gli eventuali partners possono essere esclusivamente ricercatori di dimostrata indipendenza scientifica, essere cioè in grado di condurre autonomamente il progetto (o la componente di progetto) proposto.

Sono inoltre ammessi gruppi di ricerca stranieri in partenariati di progetto che abbiano come capofila un'organizzazione sita nel territorio Italiano. L'eventuale soggetto estero dovrà tuttavia rispondere ai criteri di ammissibilità definiti per gli Enti Italiani.

Si precisa che eventuali partners industriali o for-profit, pur potendo partecipare a partenariati e programmi di ricerca, non sono soggetti ammessi al contributo di ricerca da parte di AriSLA.

Ai fini della presentazione della **Lettera di intenti** per idee progettuali, non è richiesta la formalizzazione di accordi di partenariato tra gli Enti partecipanti.

Le proposte presentate non costituiranno richiesta formale di contributo ad AriSLA.

#### Modalità di presentazione delle idee progettuali

La presentazione delle idee progettuali avviene in due fasi.

*Nella prima fase* viene richiesta la presentazione di una breve **Lettera di intenti** che consente di rappresentare l'idea progettuale (vedi modulistica: "*Lettera di intenti*"; "*Guida alla presentazione della Lettera di intenti*").

*Nella seconda fase* di valutazione saranno ammessi solamente i ricercatori o i partenariati che avranno superato la prima fase di selezione. Essi saranno invitati a presentare una **full proposal** in cui il progetto/programma di ricerca verrà descritto in dettaglio nelle sue diverse componenti (caratteristiche tecnico/scientifiche, programma di lavoro, risultati attesi, descrizione del team, budget, etc.).

Le domande potranno essere presentate solo in formato elettronico ed in lingua inglese utilizzando i formulari allo scopo predisposte sul sito di AriSLA.

#### Termine di scadenza per la presentazione delle idee progettuali

Il termine di scadenza per la presentazione delle **Lettere di intenti** per idee progettuali è fissata alle ore 13:00 del giorno mercoledì 16 settembre 2009.



#### 4. Valutazione delle idee progettuali e criteri di selezione

Le proposte presentate saranno oggetto di valutazione di merito da parte di AriSLA che si avvarrà del supporto di un Comitato Scientifico Internazionale istituito *ad hoc*, garante della trasparenza e dell'oggettività scientifica del percorso valutativo.

##### La valutazione delle proposte avverrà in due fasi:

Nella **prima fase di screening** il Comitato Scientifico Internazionale di AriSLA effettuerà una valutazione delle idee progettuali presentate mediante **Lettera di intenti**.

Al termine di questa fase verrà redatto un elenco delle proposte giudicate positivamente ed ammesse alla seconda fase di valutazione.

Nel corso della fase di *screening*, in casi di particolare interesse e su indicazione del Comitato Scientifico, AriSLA si riserva la facoltà di contattare i soggetti proponenti, al fine di acquisire ulteriori elementi utili alla valutazione delle proposte. Inoltre, AriSLA già in questa fase intende avviare, ove lo ritenesse, interviste dirette con i team di ricerca sia per discutere eventuali miglioramenti dell'idea progettuale presentata, che per verificare la possibilità di promuovere aggregazioni di progetti qualora venissero rilevate possibili sinergie.

E' previsto che la prima fase di screening, con l'individuazione dei progetti ammessi alla seconda fase di valutazione, si concluda entro il 15 novembre 2009.

Nella **seconda fase di valutazione**, i responsabili delle idee progettuali giudicate positivamente saranno invitati a presentare una proposta di progetto dettagliata ed a formulare una richiesta formale di contributo (**full proposal**) entro il 15 gennaio 2010. In questa fase le domande di contributo saranno oggetto di una valutazione complessiva e comparativa effettuata dal Comitato Scientifico Internazionale di AriSLA.

E' previsto che la seconda fase di valutazione, con l'individuazione dei progetti beneficiari del contributo AriSLA 2009, si concluda entro il 31 marzo 2010.

##### Elementi di valutazione:

La valutazione di merito ed il giudizio sulla qualità complessiva della proposta che sarà formulato dal Comitato Scientifico Internazionale di AriSLA, garante della trasparenza e dell'oggettività del processo di valutazione, terrà già in fase di screening in particolare considerazione i seguenti elementi:

- sufficiente focalizzazione del progetto di ricerca
- proposizione di progetti di ricerca di base in fase non troppo precoce di sviluppo
- effettiva capacità del proponente (o del consorzio) di realizzazione il programma di ricerca proposto
- il grado di innovazione rispetto allo stato dell'arte
- l'originalità degli approcci
- il carattere di multidisciplinarietà della ricerca
- le prospettive reali di trasferibilità dei risultati della ricerca allo sviluppo industriale e/o all'applicazione in clinica
- la partecipazione di SME o industrie nel programma di ricerca
- la presenza di un cofinanziamento pubblico o privato (in cash o in kind)
- la previsione di risultati della ricerca suscettibili di tutela dal punto di vista della proprietà intellettuale

Nel caso di partenariato verranno valutati anche:

- la composizione e la qualità curricolare del network dei proponenti
- l'integrazione delle unità operative ed il valore aggiunto apportato da ciascun partner nell'implementazione del progetto.



#### Progetti non ammissibili

Saranno ritenuti inammissibili alla valutazione i progetti che presenteranno le seguenti caratteristiche:

- progetti di mera gestione delle attività dei centri di ricerca proponenti
- richieste di finanziamento per l'allestimento/creazione di facilities, laboratori/centri di ricerca/centri di coordinamento
- progetti che prevedano più del 10% di spese generali (altrimenti dette spese correnti o *overheads*)

#### Risultati delle ricerche finanziate da AriSLA

AriSLA intende assicurare che le conoscenze prodotte nell'ambito dei progetti finanziati siano ampiamente e prontamente divulgate ed applicate a vantaggio dei pazienti affetti da SLA. Si raccomanda agli Enti proponenti di esplicitare le modalità di disseminazione e valorizzazione dei risultati e di argomentare l'eventuale partecipazione di imprese nel programma di ricerca.

Nel caso in cui il progetto di ricerca finanziato dovesse generare risultati oggetto di protezione brevettuale, si raccomanda di prendere visione del documento "*Policy in materia di Proprietà Intellettuale*" di AriSLA.

#### Privacy

Con l'introduzione della legge 196/2003 concernente il trattamento e la protezione dei dati personali, AriSLA, con sede in Via Camaldoli 64 - 20138 Milano, quale detentore dell'informazione e responsabile del trattamento dei dati, è tenuta a richiedere ai proponenti il consenso al trattamento dei dati personali contenuti nella **Lettera di intenti**. Si raccomanda a tale proposito di prendere visione del documento "*Policy in materia di Privacy*" di AriSLA.