



associati  
**R**ett  
**S**indrome  
**E**urope

## **BANDO RELATIVO A PROGETTI DI RICERCA PER PROMUOVERE LE CONOSCENZE NELL'AMBITO DELLA SINDROME DI RETT**

1. Finalità e caratteristiche generali
2. Soggetti ammessi al finanziamento
3. Finanziamento
4. Modalità per la presentazione dei progetti (cfr. all. scheda di presentazione)
5. Selezione dei progetti
6. Presentazione delle domande
7. Erogazione dei fondi

### **FINALITA' E CARATTERISTICHE GENERALI**

L'Associazione Italiana Rett A.I.R. che riunisce le famiglie di bambine affette da sindrome di Rett intende contribuire allo sviluppo di attività di ricerca di base e applicata che abbiano come tematica principale la sindrome di Rett.

Tra gli obiettivi del progetto dovranno essere previsti

- a) l'approfondimento delle attuali conoscenze di base dei meccanismi patogenetici responsabili della sindrome di Rett
- b) l'identificazione dei pathways neurologici e biochimici alterati nella sindrome di Rett
- c) l'identificazione di nuovi difetti genetici causativi della sindrome
- d) lo sviluppo di nuovi modelli in vitro adattabili ad una futura sperimentazione terapeutica
- e) identificazione di fattori modificatori del quadro clinico nei suoi molteplici aspetti al fine di poter indirizzare un eventuale trattamento terapeutico
- f) studi rivolti alla conoscenza e all'identificazione di approcci terapeutici volti ad affrontare le numerose problematiche cliniche della Sindrome di Rett quali: tremori, problemi gastrointestinali, respiratori ed epilettici.....



associati  
**R**ett  
**S**indrome  
**E**urope

g) approfondimento di studi rivolti alla conoscenza e identificazioni di approcci terapeutici e riabilitativi volti a migliorare gli aspetti motori, della deambulazione, rigidità muscolare, approccio alle problematiche di scoliosi e tendinee.

Il progetto dovrà avere una durata massima di due anni con possibilità di proroga o rinnovo in caso lo studio non sia completato. L'autorizzazione a proroga o rinnovo verrà concessa da una commissione giudicatrice che valuterà il lavoro svolto nel corso del progetto.

Saranno graditi progetti che prevedono la collaborazione di due o più centri.

Gradita anche la cooperazione con centri esterni che abbiano finanziamenti propri indipendenti da questo progetto. Dovrà essere definita un'unità coordinatrice di riferimento ed identificato con chiarezza il contributo e la metodologia utilizzata da ciascuna unità del progetto.

### **Soggetti ammessi al finanziamento**

Sono ammessi al finanziamento tutti i centri di ricerca con esperienza, nell'ambito della Sindrome di Rett, superiore ai cinque anni; nel caso di progetti che prevedono la partecipazione di più centri almeno uno deve rispettare tale vincolo. Saranno considerati caratteri preferenziali la disponibilità di una banca biologica di campioni di pazienti con sindrome di Rett ed una pregressa collaborazione con l'A.I.R.

Sono ammessi al progetto i centri clinici che possano documentare una specifica esperienza nella Sindrome di Rett.

### **Finanziamento**

Il finanziamento annuo per ogni progetto sarà di euro 80.000 per quanto riguarda ricerca di base/genetica, euro 60.000 per la ricerca clinica, euro 50000 per la ricerca riabilitativa da ripartire tra i centri partecipanti sulla base dei costi effettivi.

Dovrà essere elaborato un prospetto finanziario che riporti i costi, dettagliati analiticamente ove necessario:

- a) i costi generali della ricerca;
- b) i costi per l'acquisto di attrezzature per la ricerca di costo superiore a 20.000 euro;
- c) i costi per assegni, contratti o borse di studio, anche in quota, da destinare a collaboratori alla ricerca esterni all'unità operativa per quale voce si desidera che venga attribuito il contributo di A.I.R.

### **Selezione dei progetti**

Ciascun progetto presentato è valutato da tre revisori. Ai revisori è richiesto di sottoscrivere una dichiarazione di principi deontologici e di riservatezza. Ai giudizi valutativi espressi dai revisori è garantito l'anonimato. La procedura valutativa deve concludersi entro due mesi dalla data di scadenza di presentazione dei progetti.

Ai revisori è chiesto di esprimere giudizi valutativi analitici su ciascun progetto e riguardante i seguenti aspetti:

La selezione dei progetti si baserà su dati misurabili:

- a) qualità scientifica, unitarietà, interesse nazionale e internazionale del progetto
- b) incremento delle conoscenze di base nella sindrome di Rett
- c) ricaduta del progetto sullo sviluppo di approcci terapeutici e miglioramento della qualità della vita
- d) condivisione dell'attività da parte dei partecipanti alla ricerca e proporzionale ripartizione dei contributi scientifici tra le parti in modo che sia dimostrabile il valore aggiunto dato dal sinergismo delle parti.
- e) realizzabilità del progetto nei tempi previsti;
- f) esperienza e autorevolezza scientifica dei coordinatori. Presenza e disponibilità di risorse tecnologiche, strutturali ed organizzative necessarie allo svolgimento del progetto (servizi diagnostici e terapeutici, registri di patologie, modelli preclinici, servizi di bioinformatica, di biostatistica, di data management, reti di servizi sul territorio)
- g) Preferibile Progressiva collaborazione con A.I.R
- h) Presenza di cofinanziamento
- i) congruità del prospetto finanziario



associati  
**R**ett  
**S**indrome  
**E**urope

## **Presentazione delle domande**

I Progetti devono essere trasmessi dai Destinatari Istituzionali titolari del Progetto entro il giorno 15 marzo 2011. La documentazione deve essere inoltrata per via telematica all'indirizzo mail dell'AIR [direttivo@airett.it](mailto:direttivo@airett.it) oppure tramite raccomandata all'indirizzo:

AIR c/o Lucia Dovigo L.ge Matteotti 13 37126 Verona

## **Erogazione dei fondi**

In relazione ai progetti di ricerca approvati, l'erogazione avviene secondo il seguente schema:

20% al momento della comunicazione dell'inizio dell'attività di ricerca;

50% successivamente all'invio ed all'approvazione della relazione annuale intermedia;

30% successivamente all'approvazione del progetto concluso.

Verona, gennaio 2011