



**BANDI
GILEAD**
Dall'idea
alla realtà



10^o
2021
EDIZIONE

**Fellowship
PROGRAM**
SUPPORTING RESEARCH
TO ADVANCE PATIENT CARE

**Community Award
PROGRAM**



10

**Dieci anni
di Bandi Gilead**

- 04 I Bandi Gilead: 10 anni di idee diventate realtà**
- 18 L'etica: una sfida per la ricerca scientifica**
- 20 Fellowship Program, il sostegno alla ricerca di eccellenza**
- 24 Community Award Program, la collaborazione con le associazioni di pazienti italiane**
- 26 Il futuro dei Bandi Gilead**
- 28 10 anni, 10 progetti**

I Bandi Gilead: 10 anni di idee diventate realtà



Dieci anni fa Gilead era un'azienda pioniera nel trattamento delle malattie infettive, un'azienda con un forte orientamento alla ricerca e a una scienza audace e trasformativa, era una realtà che ogni giorno inseguiva le sfide più difficili sostenuta dalla forza dell'innovazione. C'era qualcosa, però, che Gilead doveva ancora diventare: una parte attiva e integrata delle comunità di pazienti e dei ricercatori con cui condivideva le aree di interesse, l'infettivologia e l'oncoematologia.

Per realizzare anche questo obiettivo nasce, nel 2011, il progetto Bandi: un aiuto concreto a favore della ricerca e delle associazioni di pazienti del Paese grazie al quale poter trasformare le loro idee in concrete realtà progettuali, rendendo possibile ciò che poteva sembrare impensabile vista la strutturale scarsità di risorse economiche a disposizione.

Oggi i bandi Gilead – Fellowship Program e Community Award Program – sono una realtà unica nel panorama italiano e hanno premiato – in 10 anni – oltre 480 progetti, finanziati con un totale di oltre 11 milioni di euro.

Dalla ricerca alle associazioni di pazienti: nascono i Bandi Gilead



“L’esigenza è nata dal desiderio di diventare un punto di riferimento per le ricercatrici e i ricercatori italiani e di farlo in maniera strutturata, etica e trasparente. Abbiamo sempre finanziato i progetti di ricerca che ci sembravano solidi e meritevoli, ma senza avere una cornice all’interno della quale poter agire. Così spesso capitava che dei progetti validi non riuscissero a essere sostenuti perché arrivati troppo tardi durante l’anno. Non ci sembrava corretto e quindi abbiamo disegnato da zero un nuovo modo di procedere. L’inizio è stato impegnativo, perché ha richiesto il coinvolgimento di molte competenze, ma alla fine è venuto alla luce il Fellowship Program, cui è seguito il Community Award Program dedicato alle realtà socio-assistenziali”. **Cristina Le Grazie**, Executive Director Medical Affairs, Gilead Sciences Italia.

Dal 2011 obiettivo del Fellowship è di selezionare e premiare le migliori progettualità di natura scientifica o socio-sanitaria finalizzate a migliorare gli esiti della malattia e la qualità di vita dei pazienti o a favorire il raggiungimento di obiettivi di salute pubblica. Destinatari dei bandi sono ricercatrici e ricercatori di Enti di ricerca e cura italiani, pubblici e privati, operanti nell’area delle malattie infettive, delle patologie del fegato e in quelle oncematologiche.

Community Award PROGRAM

Un anno dopo l’istituzione del Fellowship, il progetto bandi si amplia e nasce il Community Award Program, dedicato interamente alle associazioni di pazienti italiane.

“Dopo il Fellowship, abbiamo sentito la necessità di ampliare il nostro sostegno anche alle comunità di pazienti italiane. Abbiamo creduto anche in questo secondo Bando. Si è rivelato un’opportunità importante per costruire una nuova forma di collaborazione con le associazioni pazienti e sostenerle concretamente nella loro attività”. **Monica Carlevari**, Director Public Affairs, Gilead Sciences Italia.

Dal 2012 il Community Award Program seleziona e premia i migliori progetti proposti da associazioni di pazienti del Paese che dimostrino di avere ricadute positive sulla qualità di vita e sull’assistenza terapeutica delle persone colpite da malattie infettive, del fegato e da tumori del sangue.



Un progetto innovativo

Fin dal primo momento è apparso chiaro quanto fosse importante garantire un processo di selezione equo, basato sulla qualità dei progetti e sulla loro potenziale ricaduta sull'avanzamento delle conoscenze scientifiche e sulla gestione delle patologie: solo così era possibile agire nell'interesse di pazienti e ricercatori. Per questo la valutazione è stata affidata a due Commissioni esterne, una per ciascun Bando, composte dai maggiori esperti italiani, segnando così un'innovazione nel mondo del sostegno delle aziende del settore farmaceutico alla ricerca e alle comunità di pazienti. I Commissari rimangono in carica 3 anni.

I Commissari (2011 - 2021)



HIV e patologie del fegato

- **Mauro Moroni** (Area HIV) - Professore Emerito di Malattie Infettive e Tropicali - Università degli Studi di Milano
- **Barbara Ensolì** (Area HIV) - Direttore del Centro Nazionale Aids - Istituto Superiore di Sanità, Roma
- **Felice Piccinino** (Area Epatiti) - Professore Emerito di Malattie Infettive e Tropicali della Facoltà di Medicina e Chirurgia - Seconda Università degli Studi di Napoli
- **Adriano Lazzarin** (Area HIV) - Professore Onorario di Malattie Infettive - Università Vita-Salute San Raffaele
- **Mario Rizzetto** (Area patologie del fegato) - Professore Onorario di Gastroenterologia - Università degli Studi di Torino

IFI e patologie oncoematologiche

- **Tiziano Barbui** (Area Infezioni Fungine Invasive) - Direttore Scientifico della Fondazione per la Ricerca dell'Ospedale Maggiore di Bergamo (FROM)
- **Michele Baccarani** (Area oncoematologia) - Professore di ematologia - Università di Bologna
- **Andrea Bacigalupo** (Area Infezioni Fungine Invasive) - Direttore UOC Ematologia - Università Cattolica del Sacro Cuore - Policlinico Gemelli di Roma
- **Luigi Rigacci** (Area oncoematologia) - Direttore della UOC di Ematologia e Centro Trapianto Cellule Staminali dell'Azienda Ospedaliera San Camillo di Roma

Etica

- **Cinzia Caporale** - Coordinatore Centro Interdipartimentale per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca; Commissione per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca - Consiglio Nazionale per le Ricerche
- **Elena Mancini** - Primo tecnologo presso il Centro Interdipartimentale per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca; Responsabile della Segreteria scientifica della Commissione per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca - Consiglio Nazionale delle Ricerche

Digital

- **Eugenio Santoro** - Responsabile del Laboratorio di Informatica Medica - Istituto Mario Negri, Milano

Community Award PROGRAM

- **Massimo Andreoni** - Professore Ordinario di Malattie Infettive e Direttore della Scuola di Specializzazione in Malattie Infettive - Università degli Studi di Roma "Tor Vergata"; Direttore Scientifico, Società Italiana di Malattie Infettive e Tropicali (SIMIT)
- **Marco Simonelli** - Esperto in programmi e finanziamenti per attività HIV/AIDS nei paesi in via di sviluppo, Roma
- **Stefania D'Amato** - Centro Nazionale AIDS - Istituto Superiore di Sanità, Roma
- **Simona Seravesi** - Esperta di programmi di salute pubblica nei paesi in via di sviluppo
- **Giorgio Fiorentini** - Professore associato in management delle imprese sociali - Università Bocconi

Etica

- **Cinzia Caporale** - Coordinatore Centro Interdipartimentale per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca; Commissione per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca - Consiglio Nazionale per le Ricerche
- **Elena Mancini** - Primo tecnologo presso il Centro Interdipartimentale per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca; Responsabile della Segreteria scientifica della Commissione per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca - Consiglio Nazionale delle Ricerche

Digital

- **Eugenio Santoro** - Responsabile del Laboratorio di Informatica Medica - Istituto Mario Negri, Milano

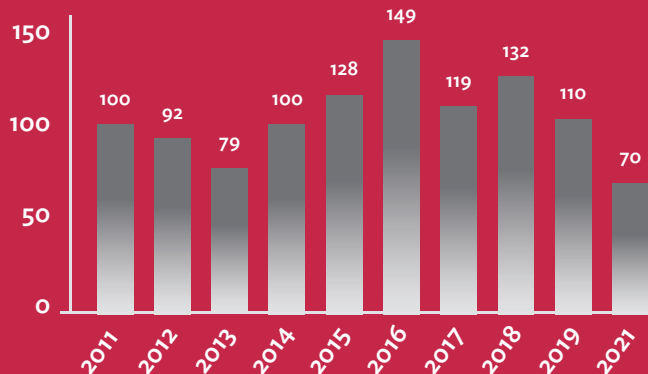
“L’istituzione delle commissioni indipendenti è stata una delle principali innovazioni dei Bandi Gilead, nell’ottica di mantenere nel tempo un altissimo profilo in termini di trasparenza e responsabilità. Ci piacerebbe creare una sorta di effetto domino positivo, far sì che i nostri progetti siano d’ispirazione per altri, e in qualche caso questo è già avvenuto. Il nostro impegno, in questo senso, non si esaurisce qui, ma prosegue nell’ottica di una continua innovazione, in linea con la Società che evolve”. **Gemma Saccmanni**, Senior Director Public Affairs, Gilead Sciences Italia.

A large, semi-transparent red silhouette of a microscope is centered on the page. The text is overlaid on the eyepiece and objective lens area.

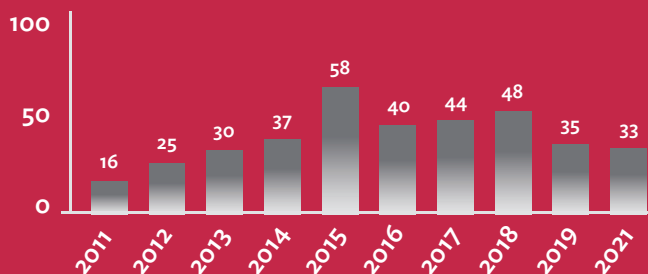
Fellowship PROGRAM

SUPPORTING RESEARCH
TO ADVANCE PATIENT CARE

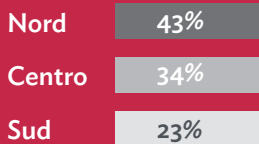
Progetti presentati per anno



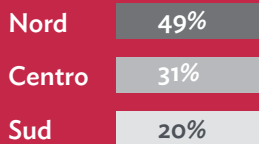
Progetti premiati per anno



Progetti presentati per area geografica



Progetti premiati per area geografica



Oltre **8,8 milioni**
di euro erogati



19 Premi all'etica
«Mauro Moroni»



2 Premi
per il coinvolgimento attivo del paziente (2021)



Il 90% dei progetti completati,
i rimanenti in via di completamento in base
alle tempistiche previste dal Bando

Una importante produzione scientifica con ricadute sulla pratica clinica, presentata a congressi, pubblicata o in corso di pubblicazione su riviste nazionali o internazionali. Progetti di rilevanza nazionale e locale per lo screening e il contrasto alle malattie infettive.

53 pubblicazioni su riviste scientifiche

44 tra abstract, poster e presentazioni a congressi



THE LANCET Oncology





Il sostegno alla ricerca italiana di eccellenza, un supporto concreto all'innovazione in campo medico-scientifico.

Il Fellowship Program è il Bando promosso da Gilead per selezionare e premiare i migliori progetti di natura scientifica o socio sanitaria finalizzati a migliorare gli esiti della malattia e la qualità di vita del paziente o a favorire il raggiungimento di obiettivi di salute pubblica nell'area dell'HIV, delle patologie del fegato e dell'oncoematologia. Destinatari del Bando sono ricercatrici e ricercatori di Enti di ricerca e cura italiani, pubblici e privati.

La selezione dei progetti è affidata a una commissione giudicatrice indipendente.

Criteri di valutazione

- **razionale scientifico**
- **originalità e rilevanza del tema del progetto**
- **fattibilità del progetto**
- **presumibili ricadute positive nella cura dei pazienti**
- **rapporto costo/beneficio del progetto**
- **valenza sociale del progetto**
- **gestione delle criticità etiche**

I risultati

1079 progetti presentati in 10 anni proposti da
690 ricercatrici e ricercatori di tutto il Paese

403 Patologie del fegato (Epatiti B e C, NASH - Non-alcoholic Steatohepatitis)

393 HIV

125 Patologie Oncoematologiche (dal 2014)

120 Infezioni Fungine Invasive

15 Categorie speciali (2014-2015)*

13 Coinfezioni (HIV-Epatiti-COVID-19)

10 Terapie Cellulari – CAR-T (dal 2021)

*(Scienze clinico sociali e scambi interculturali)

284 Enti di ricerca e cura partecipanti

109 Università pubbliche e private

61 Ospedali pubblici e privati, compresi AOU

35 IRCCS

52 Altro (tra cui Società Scientifiche e Fondazioni di ricerca)

25 ASL

2 Enti di ricerca pubblici (ISS e CNR)

366 progetti premiati

138 HIV

131 Patologie del fegato (Epatiti B e C, NASH - Non-alcoholic Steatohepatitis)

48 Patologie Oncoematologiche (dal 2014)

32 Infezioni Fungine Invasive

9 Coinfezioni (HIV-Epatiti-COVID-19)

7 Categorie speciali (2014-2015)*

1 Terapie Cellulari – CAR-T (dal 2021)

*(Scienze clinico sociali e scambi interculturali)

Community Award PROGRAM

Un modello di collaborazione con le associazioni di pazienti per progetti innovativi e a utilità diffusa in campo socio-assistenziale.

Il Community Award Program è il Bando di Gilead per selezionare e premiare i migliori progetti proposti da associazioni di pazienti del Paese che dimostrino di avere ricadute positive sulla qualità di vita e sull'assistenza terapeutica delle persone affette da HIV, patologie epatiche e oncoematologiche.

La selezione dei progetti è affidata a una commissione giudicatrice indipendente.

Criteri di valutazione

- contenuto
- obiettivi e fattibilità
- originalità e innovatività
- esperienza del proponente nell'ambito tematico del progetto
- valenza sociale del progetto
- gestione delle criticità etiche

I risultati

264 progetti presentati

- 160 HIV
- 42 Patologie Oncoematologiche (dal 2015)
- 33 Epatiti B e C
- 20 Coinfezioni (HIV/Epatiti/COVID-19)
- 9 Fibrosi Cistica (2012 – 2015)

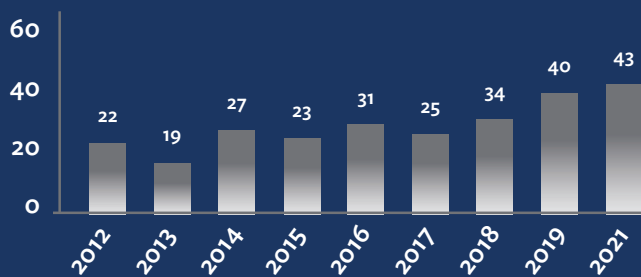
120 associazioni di pazienti partecipanti

- 81 locali/regionali
- 39 nazionali

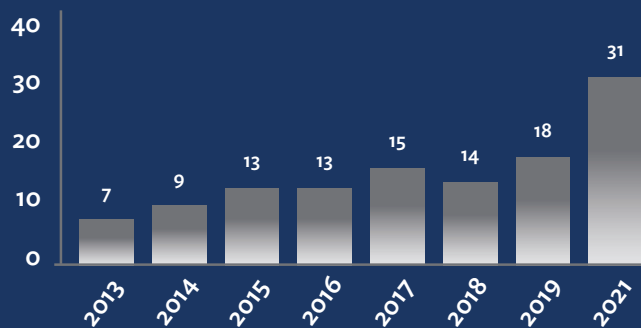
120 progetti premiati

- 61 HIV
- 20 Coinfezioni (HIV/Epatiti/COVID-19)
- 20 Patologie Oncoematologiche (dal 2015)
- 17 Epatiti B e C
- 2 Fibrosi Cistica (2012 – 2015)

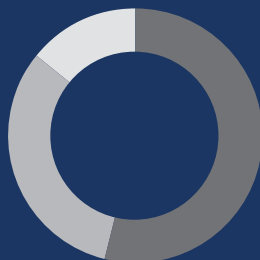
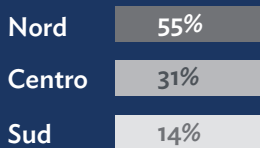
Progetti presentati per anno



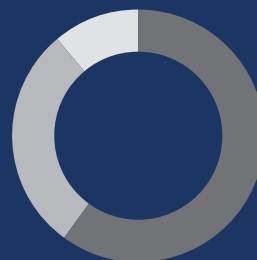
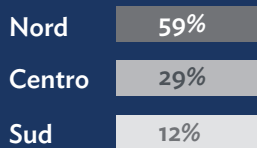
Progetti premiati per anno



Associazioni partecipanti per area geografica



Associazioni premiate per area geografica



Oltre **3 milioni**
di euro erogati



4 Premi all'etica
«Mauro Moroni»



1 Premio
per l'Inclusion (2021)



Il 94% dei progetti completati,
i rimanenti in fase di completamento per
l'impatto della pandemia

I progetti vincitori si sono concretizzati nella produzione di materiale educativo, eventi formativi per il paziente o il caregiver, servizi assistenziali e iniziative di prevenzione e screening delle malattie infettive.

I risultati, qualche numero:

- **Quasi 5.000 pazienti** assistiti nell'accesso ai servizi sanitari e nei percorsi di malattia
- **Oltre 10.000 test** HIV e HCV effettuati
- **120.000 materiali** informativo/educazionali prodotti e distribuiti
- **Oltre 2.000** tra mediatori culturali e pazienti formati sui temi delle malattie infettive (HIV e HCV)



Un'altra innovazione che rende ragione dell'unicità dei Bandi sono i Premi speciali, a partire da quello dell'etica dedicato alla memoria di Mauro Moroni e destinato ai progetti del Fellowship e del Community che si sono distinti per la gestione delle problematiche di natura etiche (ad es. il rispetto della normativa sulla privacy, l'eventuale presenza di conflitti di interesse, l'equa rappresentanza di genere tra il personale di ricerca o il coinvolgimento di pazienti minorenni ed altre problematiche etiche). Mauro Moroni, infettivologo di fama mondiale, è stato fin dall'inizio della storia dei Bandi uno degli esperti che hanno aiutato a disegnare il perimetro in cui doveva muoversi il Fellowship Program, non solo dal punto di vista scientifico. È a lui infatti che si deve l'introduzione degli aspetti etici nella valutazione dei progetti. Accanto all'etica – più recentemente – sono stati istituiti altri due premi speciali: l'inclusion per il Community e il coinvolgimento attivo del paziente per il Fellowship. Il primo è destinato a quei progetti che si distinguono per la sostenibilità e l'efficacia nella tutela delle popolazioni più vulnerabili. Il secondo ai progetti che prevedono un coinvolgimento attivo dei pazienti nel loro disegno e nella loro conduzione.

Un progetto che vuole adeguarsi alla società che evolve non può non guardare al digitale, uno strumento che durante la pandemia si è imposto per necessità nel mondo medico e che ora sta diventando il perno di una nuova normalità. La centralità del digitale era già stata recepita dai Bandi nel 2016 con il Digital Health Program, Bando di concorso ad hoc per incentivare lo sviluppo di nuovi strumenti, dalle app per gestire la malattia in modo più agile alle chat bot per connettere medico e paziente, fino ai programmi di intelligenza artificiale per supportare la ricerca. Il Bando è poi confluito stabilmente all'interno di Fellowship e Community, dando la possibilità di sottoporre progetti basati sull'utilizzo di tecnologie innovative.

Un progetto in ascolto, anche in epoca Covid

Per diventare un punto di riferimento per la comunità scientifica e per quella dei pazienti è necessario mettersi in ascolto per catturare l'evoluzione dei bisogni della comunità scientifica e dei pazienti. E' così che le aree di intervento si sono ampliate includendo le patologie oncematologiche e i temi oggetto dei Bandi hanno continuato a rinnovarsi, grazie al confronto con le comunità di riferimento per individuare i bisogni da colmare: scientifici, clinici, epidemiologici da una parte; sociali, psicologici, emotivi dall'altra.

L'ascolto verso le comunità di riferimento – ricercatori e pazienti – non è mancato neanche in epoca Covid, quando l'emergenza ha ridisegnato le priorità.

A marzo 2020, consapevole delle necessità del Paese nell'affrontare un'emergenza senza precedenti negli ultimi decenni, Gilead ha scelto di sospendere l'Edizione 2020 dei due Bandi e di destinare le risorse per la loro realizzazione alla costituzione di un più ampio fondo di 2 milioni di euro per far fronte all'emergenza sanitaria. 1,5 milioni di euro sono stati donati alla Protezione Civile Italiana per l'acquisto di materiali e attrezzature destinati alle strutture ospedaliere impegnate a fronteggiare l'epidemia. I rimanenti 500mila euro sono stati donati a quasi 60 realtà del No Profit italiano attraverso il **Community Grants Program**, unico programma di donazioni costituito in piena pandemia per l'intero terzo settore italiano. Un settore che non poteva essere lasciato solo in un momento così difficile.

Destinatari del Community Grants sono stati associazioni e enti del terzo settore operanti in qualsiasi ambito e non solo in quello delle aree di pertinenza dei due Bandi. Tra

i progetti finanziati, diverse iniziative di associazioni che si occupano di assistere pazienti con patologie croniche e debilitanti (ad es. quelle neurologiche), bambini in condizioni di disagio, anziani in difficoltà, tossicodipendenti e persone indigenti. Per il suo valore sociale il Community Grants Program ha ricevuto il patrocinio della **Cabina di Regia Benessere Italia della Presidenza del Consiglio dei Ministri**.

Parallelamente, a livello globale, Gilead ha lanciato anche il programma **CARES**, un Bando di carattere internazionale da 20 milioni di euro ideato per supportare economicamente le associazioni pazienti nell'area dell'infettivologia e dell'oncoematologia durante la pandemia.

L'evoluzione non si ferma

Sono tanti i successi che dimostrano quanto i Bandi Gilead abbiano fatto la differenza per ricerca e associazioni, consentendo loro di affrontare sempre nuove sfide e di raccogliere risultati concreti.

Se da un lato il Fellowship ha dato vita a un'importante produzione scientifica con ricadute sulla pratica clinica, presentazioni a congressi e pubblicazioni su riviste nazionali e internazionali, dall'altro il Community ha reso possibili servizi di assistenza, eventi e materiali educazionali rivolti a pazienti e caregiver sostenendo anche iniziative di prevenzione e screening.

Nel corso della loro esistenza i Bandi non hanno mai smesso di evolversi e migliorarsi. In dieci anni hanno cambiato la loro forma, gli obiettivi che volevano raggiungere, le aree che volevano presidiare. Il progetto è partito dalla ricerca fino ad arrivare alle comunità dei pazienti, si è esteso a

diverse aree terapeutiche comprendendo sempre più patologie, si è rimesso in gioco sotto una nuova luce quando c'è stata la necessità di rispondere ad un'emergenza improvvisa e sconosciuta come quella della pandemia. E così i Bandi continueranno a evolversi, per rendere l'impossibile sempre un po' più possibile, per dare l'opportunità di trasformare idee in progetti concreti.

“In questi dieci anni abbiamo lavorato per costruire un sistema equo, trasparente, innovativo e solidale per cercare di aiutare concretamente la ricerca e le associazioni italiane che, come noi, ogni giorno si impegnano per migliorare la salute e la qualità di vita dei pazienti con patologie gravi come quelle infettive e oncoematologiche. I Bandi Gilead sono per noi motivo di grande orgoglio. Un impegno che rinnoviamo e arricchiamo ormai da 10 anni, edizione dopo edizione, offrendo la possibilità di trasformare idee in concrete iniziative scientifiche e assistenziali. I risultati sono stati davvero formidabili, frutto della passione e dell'impegno di volontari, ricercatrici e ricercatori di tutto il Paese”. **Valentino Confalone**, Amministratore Delegato, Gilead Sciences Italia.

Il sostegno alle No Profit italiane per fronteggiare la pandemia da COVID-19.

Il Community Grants Program è il programma di donazioni attivato da Gilead a marzo 2020, in piena pandemia, destinato alle organizzazioni No Profit del Paese impegnate a sostenere le popolazioni più vulnerabili in difficoltà per l'emergenza sanitaria in corso.

€ 500mila euro stanziati per iniziative e progetti finalizzati a sostenere specifiche attività nel contesto dell'emergenza sanitaria o a far fronte a specifiche necessità legate alla stessa.



La **Cabina di Regia Benessere Italia della Presidenza del Consiglio dei Ministri** ha concesso il patrocinio al Community Grants Program riconoscendone l'alto valore sociale.



Oltre ai fondi del Community Grants Program, Gilead ha donato 1,5 milioni di euro alla protezione civile per le strutture sanitarie del Paese coinvolte nella pandemia.

58 progetti assegnatari del fondo per progetti rivolti a:



Anziani



Tossicodipendenti



Pazienti oncologici e caregivers



HIV positivi



Disabili



Senzatetto



Immigrati



Comunità LGBT



Sexworkers



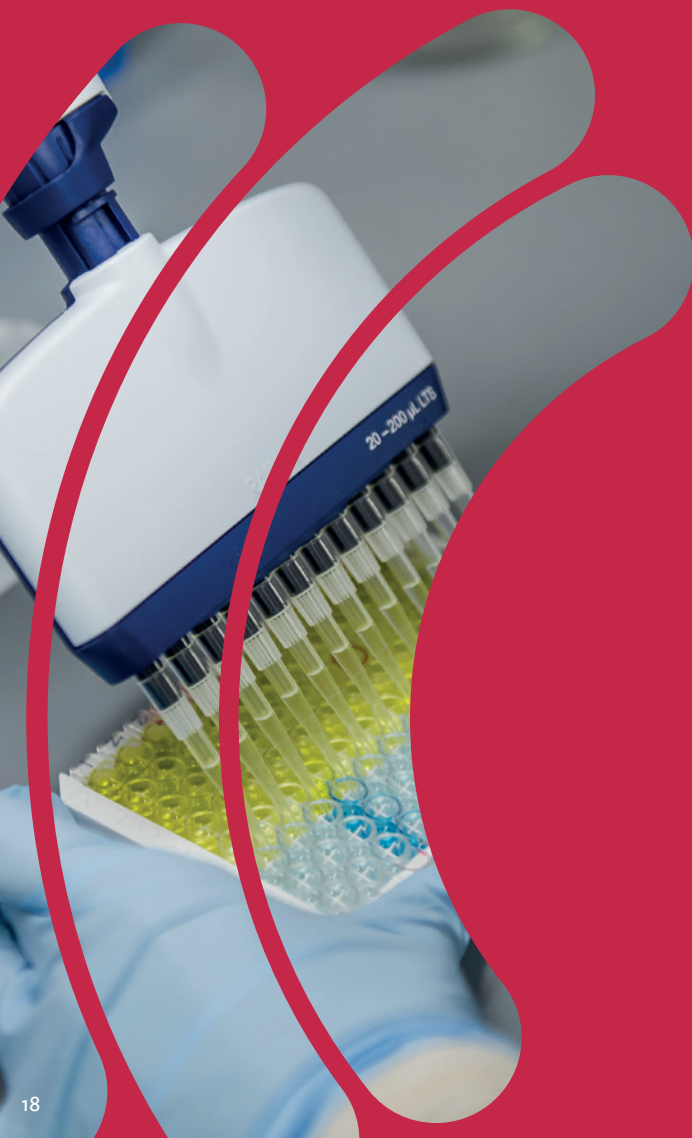
Famiglie in difficoltà



L'etica: una sfida per la ricerca scientifica

A sostegno dell'etica nella ricerca scientifica ci sono diverse buone ragioni. Come sottolineato nel percorso formativo per i ricercatori proposto da Gilead, l'etica non è in contrasto con la scienza: essa riconosce il bene della conoscenza e i beni che da essa derivano, e non mette in discussione la libertà della ricerca scientifica che è condizione imprescindibile dello sviluppo e, in quanto tale, valore sociale essa stessa. Inoltre, l'etica ha spesso la capacità di precedere il diritto e di interpretare nel modo più autentico lo spirito della norma. Sostanziare di qualità etica le misure di protezione dei partecipanti ad una ricerca riduce il rischio di conflitti e di ritiro dagli studi e promuove la fiducia dei cittadini.

Sono ragioni che Gilead ha fatto proprie riconoscendo all'etica della ricerca scientifica un ruolo centrale nella valutazione dei progetti di ricerca proposti in adesione ai Bandi. A dieci anni dalla loro prima edizione, è giustificato affermare che si è trattato di una scelta vincente. Anche attraverso un impegno continuo di assistenza e di formazione, è cresciuta la consapevolezza dei ricercatori e la qualità etica, oltre che scientifica, dei progetti. Progetti che, è bene ricordarlo, hanno avuto quale obiettivo non solo l'avanzamento delle conoscenze in ambito biomedico ma anche la realizzazione di interventi di impatto sociale diretti ad offrire strumenti di prevenzione, diagnosi, riabilitazione, empowerment e inserimento socio-economico di gruppi e fasce di popolazione particolarmente fragili per i quali la patologia costituisce spesso un ulteriore motivo di esclusione. Le associazioni di pazienti, le organizzazioni di volontariato, le fondazioni e gli enti No Profit sono stati promotori di iniziative che, ponendosi in una prospettiva di ricerca-azione, hanno notevolmente migliorato qualità e aspettativa di vita di intere comunità di cittadini, a testimonianza della sostenibilità e della capacità incisiva dei progetti in ambito sociale. La scelta di portare i servizi là dove vi è il bisogno e non viceversa, oltre ad aver notevolmente potenziato l'efficacia degli interventi, è essa stessa manifestazione di una profonda sensibilità etica.



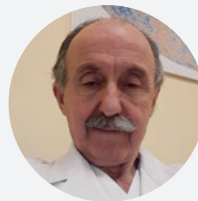
Si tratta certamente di un percorso non concluso, in continua evoluzione. Gli standard internazionali divengono sempre più stringenti ed includono ambiti e attività di ricerca dapprima esclusi dall'interesse etico. In altre parole, è considerevolmente aumentata la soglia di interesse e di percezione delle conseguenze che la ricerca può produrre pur indirettamente per i soggetti o altri esseri senzienti e sono di converso aumentate le applicazioni soprattutto tecnologiche che tali conseguenze possono produrre. È aumentato cioè il potere di impatto e con esso la responsabilità individuale e sociale.

Una responsabilità che richiede capacità di previsione e non solo di contenimento o riduzione del potenziale danno o lesione dei diritti. L'etica deve quindi essere progettata insieme all'ideazione del progetto di ricerca, come parte integrante della definizione dei metodi e delle procedure, delle misure di mitigazione dei rischi etici, dell'individuazione delle fragilità e dei bisogni, degli strumenti a tutela dei valori e dell'autonomia dei partecipanti: aspetti che devono essere presi in considerazione sin dalla progettazione di uno studio o indagine empirica. Una condotta etica è fatta di attenzione alla qualità relazionale con i partecipanti, ma anche di rigore nell'assicurare l'affidabilità e il valore scientifico dei dati e dei risultati prodotti. Una ricerca priva di fondamento scientifico, banale, ripetitiva o futile è di per sé una ricerca in-etica in quanto comporta dispendio di risorse pubbliche o private, danni all'immagine pubblica e alla credibilità della ricerca, esposizione dei partecipanti a rischi ingiustificati. Pur richiedendo un particolare impegno, l'etica quindi si integra positivamente con i valori del metodo scientifico e può incentivarne il rispetto da parte dei ricercatori.

Una sfida che Gilead ha raccolto e che porterà avanti, perché il lavoro paziente e silenzioso dell'etica, soprattutto quando è accompagnato da empatia e capacità di previsione, è la migliore garanzia per la sicurezza e la dignità dei partecipanti ma anche per la qualità complessiva

di un progetto di ricerca. Perché etica e ricerca non sono dimensioni eterogenee e potenzialmente in conflitto, ma come sottolinea la stessa Commissione europea, parti di peso comparabile dell'eccellenza scientifica.

Fellowship Program, il sostegno alla ricerca di eccellenza



Andrea Bacigalupo

Direttore UOC Ematologia, Università Cattolica del Sacro Cuore - Policlinico Gemelli di Roma

Commissario area Infezioni Fungine Invasive
Edizione 2021

Come è cambiata la ricerca nella sua disciplina nel corso di questi ultimi 10 anni?

In generale si va verso una medicina basata sulle procedure: questo vale sia per il trattamento del paziente, sempre più sotto controllo digitale, sia per la ricerca clinica e di laboratorio. Le procedure mediche complesse, come i trapianti di cellule staminali emopoietiche, devono seguire procedure condivise a livello degli Enti Regolatori. E comunque si tratta di condividere l'organigramma che include spesso molte strutture con responsabilità diverse. Quindi medicina delle procedure e della condivisione trasversale fra professionisti di diverse estrazioni. Gli studi clinici non sono un'eccezione, anzi: anche quelli retrospettivi sono meglio inquadrati dal punto di vista del disegno e dell'approvazione da parte di Comitati Etici. Tutto questo per garantire la qualità delle procedure mediche per i nostri pazienti.

Quali esigenze sono emerse dal punto di vista della ricerca?

Tutto questo aumenta il fabbisogno di figure intermedie fra lo sperimentatore, i medici collaboratori della ricerca, gli infermieri, i biologi, i tecnici. Nasce o meglio arriva anche in Italia la figura del research nurse, ovvero una figura cruciale di infermiere professionale capace di governare il flusso di pazienti in diversi trial clinici. Ma non è l'unica: il biostatistico, l'informatico dedicato sono altre figure cruciali per sviluppare ricerca. E naturalmente c'è sempre la ricerca dei fondi, il cosiddetto grant funding.

Qual è il valore di un programma come il Fellowship Program?

Il Fellowship Program viene incontro esattamente alle esigenze

sudde, consentendo di finanziare per un certo periodo figure professionali che oggi non hanno spazio negli organigrammi Ospedalieri ed Universitari. Si tratta di un progetto che si rivolge a numerosi Centri Ematologici ed è quindi in grado di premiare le capacità di ideazione e ricerca di un numero significativo di ricercatori. Un merito di Gilead che prosegue nel disegno di promuovere ricerca e cultura ematologica/infettivologica in Italia.

Quali sono le caratteristiche principali dei progetti che vengono presentati?

Si tratta di progetti presentati da gruppi impegnati nelle varie aree tematiche: l'obiettivo è rispondere a domande di interesse clinico, sulla base di studi sia retrospettivi che prospettici. Ogni vincitore di un progetto avrà quindi la possibilità di realizzare il suo disegno in parte o in toto, ed è questo uno stimolo cruciale, specialmente per i giovani che hanno bisogno di incoraggiamento. La scelta è fra premiare numerosi ricercatori, come è oggi il Fellowship Program, con i suoi lati positivi come ho detto, oppure raggruppare le risorse disponibili in pochi progetti, di elevato profilo clinico/scientifico, magari multicentrici.



Adriano Lazzarin

Professore Onorario di Malattie Infettive – Università Vita-Salute San Raffaele

Commissario area HIV – Edizioni 2018-2021

Come è cambiata la ricerca nella sua disciplina nel corso di questi ultimi 10 anni?

Quest'anno è il quarantennale della "scoperta" dell'AIDS: nei primi anni la ricerca di base e quella applicata hanno vissuto momenti di grande entusiasmo che, con sinergie forse mai viste prima tra ricercatori e clinici, tra istituzioni ed industria, ha portato ad un successo insperato nel controllo dell'infezione nei singoli casi e della epidemia nel suo complesso. È innegabile che dal 1995 con l'arrivo dell'HAART la messa a punto delle

combinazioni a tre farmaci per migliorarne efficacia, tollerabilità e convenienza, abbia focalizzato molto l'interesse dei ricercatori che operavano in quest'area, ed è evidente nello statement UNAIDS 90/90/90 che i risultati ottenuti (> 90 % di pazienti con viremia soppressa) avrebbero fatto sì che in questi ultimi anni il principale obiettivo sarebbe stato quello di consentire a tutti di avere accesso alla cura con combinazioni di farmaci antiretrovirali di comprovata ed eccezionale efficacia. Obiettivo ambizioso e difficilissimo da raggiungere nei paesi in via di sviluppo, che ha giustamente orientato gli investimenti e gli interessi della ricerca internazionale in questa direzione e i cui risultati si vedranno tra una decina di anni.

Quali esigenze sono emerse dal punto di vista della ricerca?

Seppur vicini a garantire un elevato standard di cura per i pazienti sieropositivi almeno nei paesi a medio/alto tenore di vita, con la prospettiva di consentire loro una aspettativa di vita simile alla popolazione generale, le domande cui manca una risposta in questo campo sono ancora molte e soltanto tenendo alto il livello della ricerca dedicata potranno avere una risposta. L'orizzonte è ampio e va dal tema molto pratico e diffuso della gestione di una terapia life-long, che solo da pochi anni cominciamo a conoscere nella sua complessità, a quelli più trascendenti come l'eradicazione dell'infezione (la cura), la profilassi primaria (farmacologica o con vaccino) e l'eliminazione della epidemia in tutto il mondo, questi ultimi temi impensabili senza il solido background della HAART. Sono campi questi ultimi nei quali la ricerca ha spesso - oltre che obiettivi - tempi, strumenti, attori, finanziamenti diversi, purtroppo nello specifico accomunati da premesse e promesse in termini di risultati finora raggiunti che non lasciano intravedere una realizzazione a breve/medio termine.

Qual è il valore di un programma come il Fellowship Program?

Una priorità per i ricercatori, quando il programma è stato varato, era quella di poter accedere a fonti di finanziamento

per la ricerca indipendente nell'area HIV, che dalle istituzioni veniva e viene poco supportata. Il Fellowship Program ha consentito in questi dieci anni a molti gruppi di ricerca italiani di vedere finanziati con valutazioni peer reviewed e trasparenti le loro proposte; ciò ha permesso loro di portare avanti i progetti in modo concreto con risultati di sicuro valore. Nei report annuali dei risultati ottenuti con le ricerche finanziate cui ho avuto occasione di partecipare la qualità delle ricerche presentate era notevole e le loro ricadute nel miglioramento della conoscenza dei problemi e delle performance assistenziali è stata reale.

Quali sono le caratteristiche principali dei progetti che vengono presentati?

Negli anni le application in HIV sono state quasi 400, difficile trovare una tipologia prevalente cui riferirsi che le accomuni. La loro diversità peraltro costituisce un valore aggiunto poiché testimonia la ricchezza di gruppi di ricerca e le potenzialità dei centri clinici italiani in grado di farla. Anche se "aperto", però, il Bando di concorso - in linea con le finalità del Programma orientato a valorizzare l'etica, l'innovazione, la multidisciplinarietà, la partecipazione di vari attori all'impresa, (indicando le aree tematiche di maggiore attualità attraverso parole chiave) - ha indirizzato e contribuito a dare corpo a progetti utili a migliorare l'offerta dei centri clinici per tutte le persone che vivono con HIV non solo a livello di salute, ma anche di benessere.



Mario Rizzetto

Professore Onorario di Gastroenterologia - Università degli Studi di Torino

Commissario area Epatiti – Edizioni 2019-2021

Come è cambiata la ricerca nella sua disciplina nel corso di questi ultimi 10 anni?

Per decenni l'identità dell'epatologo è stata fortemente connotata dallo studio e dalla gestione dell'epatite virale che ha rappresentato il più frequente impegno di ricerca, anche a causa della sua prevalenza e dell'interesse clinico. Non meraviglia dunque che l'avvento nell'ultimo decennio di terapie efficaci in grado di eradicare il virus dell'epatite C (HCV) e la percezione che il problema clinico della malattia sia in via di risoluzione abbia diminuito l'interesse di ricerca sul virus e sui meccanismi virologici e fisiopatologici della malattia, finanche sullo sviluppo di un vaccino contro l'infezione. Oggi gli sforzi di ricerca sono concentrati sulla nicchia delle epatopatie biliari di origine sconosciuta, ma soprattutto sulla marea montante delle steatosi epatiche non alcoliche (NASH) di cui dobbiamo ancora comprendere l'origine.

Quali esigenze sono emerse dal punto di vista della ricerca?

Negli ultimi anni è di gran lunga aumentata l'attenzione alla ricaduta pratica dei successi scientifici ottenuti contro l'HCV anche in ragione della volontà di raggiungere l'ambizioso obiettivo indicato dal WHO di eliminare la malattia negli anni 2030. L'impegno degli ultimi anni è stato quindi rivolto a costituire sul territorio nazionale reti locali di medici di famiglia, infettivologi, epatologi e internisti, integrate con altri operatori professionali (epidemiologi, farmacisti, statistici) e personale sanitario operante in uffici sanitari, consultori, laboratori, carceri, SER.D. Tali reti hanno come finalità la sen-

sibilizzazione della popolazione al problema dell'infezione da HCV e hanno l'obiettivo di estendere a tutti la terapia per l'epatite C, indipendentemente dal censo e dallo stato sociale, creando centri locali per l'analisi sierologica, la diagnosi, l'accesso rapido alla cura e al follow-up della terapia. Come detto la comunità scientifica ha nel contempo iniziato a studiare la NASH e a censire i pazienti per valutare l'impatto della malattia. Così come per l'epatite C, anche per la NASH sono in corso programmi nazionali di reclutamento e caratterizzazione clinica dei pazienti promossi da varie reti integrate di epatologi, internisti, diabetologi, nutrizionisti con lo scopo di portare all'attenzione dei cittadini la malattia, facilitarne la diagnosi e preparare il terreno epidemiologico a un'auspicata futura terapia.

Qual è il valore di un programma come il Fellowship Program?

Il Fellowship Program istituito da Gilead favorisce il raggiungimento degli obiettivi di salute pubblica. Si tratta di un valido e apprezzato contributo all'impegno della medicina sul campo, che si propone di stimolare la nascita e lo sviluppo di progetti di ricerca con valenza epidemiologica e socio-sanitaria, mirati a migliorare l'approccio e la gestione dei pazienti con epatite C e NASH. Se guardiamo ai progetti finanziati negli ultimi anni dal Fellowship, che propongono modelli di organizzazione medica efficiente e di diagnosi affidabile, appare evidente l'impegno di Gilead nelle problematiche sociali e di salute pubblica nel campo dell'HCV e NASH e il suo contributo al raggiungimento degli obiettivi di salute pubblica.

Quali sono le caratteristiche principali dei progetti che vengono presentati?

Si tratta di progetti che colgono le esigenze dei clinici. Nel 2018 si puntava alla ricerca di modelli di eliminazione dell'infezione da HCV nella popolazione generale e/o in popolazioni ad alto rischio e allo studio dell'epidemiologia e disease burden della NAFLD (Non-Alcoholic Fatty Liver Disease) nella popolazione generale e/o in popolazioni a rischio. Successivamente i progetti hanno risposto a domande più specifiche sulla presa in cura dei pazienti HCV e sulla diagnosi e monitoraggio del-

la NASH. L'epidemia Covid ha stravolto le risorse mediche e sociali imponendo nel 2020 una pausa all'edizione del Fellowship ma Gilead ha prontamente riproposto il Bando nel 2021 su una delle tematiche più "calde" ed attuali del momento: "Opportunità e limiti nel controllo dell'infezione da HCV durante la pandemia da SARS-COV-2."

Community Award Program, la collaborazione con le associazioni di pazienti italiane

Community Award
PROGRAM



Simona Seravesi

Esperta di programmi di salute pubblica nei paesi in via di sviluppo

Commissaria Community Award Program
Edizioni 2018 – 2021

Dal suo punto di vista, come è cambiato il ruolo dei pazienti in questi ultimi 10 anni?

Adesso c'è una visione a 180 gradi del paziente, una visione che va di anno in anno sempre più oltre, sempre più verso una concezione totale. Gilead insiste sempre molto sull'aspetto dell'innovazione, cosa che mi è piaciuta sin dall'inizio della mia esperienza, e non solo nel senso tecnologico del termine, ma anche sociologico e antropologico. Il paziente viene visto prima di tutto come un essere umano, che non ha bisogno solo della cura o del medicinale in sé, ma anche di tutta un'altra serie di discipline e attenzioni per migliorare l'impatto sulla sua qualità della vita, sul modo di affrontare il suo percorso.

Quali sono le caratteristiche principali dei progetti che vengono presentati?

Proprio per questa nuova concezione del paziente ci troviamo a valutare sempre più proposte che non si limitano alle terapie classiche, ma in cui si cura anche con la musica, con l'arte, con il teatro. I progetti non guardano più solo ad una determinata disciplina medica ma anche a quelle che sono le esigenze della qualità di vita. Il settore pubblico non ha purtroppo la possibilità di sostenere queste discipline ed è proprio qui che il Community Award e le iniziative premiate possono fare la differenza, aprendo sempre nuove strade per il benessere del paziente in ogni aspetto.

Qual è il valore di un programma come il Community Award?

La capillarità della cura, il modo con cui le piccole e grandi organizzazioni che hanno avuto accesso ai nostri fondi siano in grado di allargare progetti innovativi ed efficaci a tutto il territorio nazionale, portando sempre più valore anche alle aree geografiche in cui il sistema sanitario funziona con più difficoltà.

Quali sono le esigenze che emergono di più da parte delle associazioni che partecipano?

Da regolamento i Bandi Gilead hanno l'obiettivo di finanziare idee, servizi, iniziative per raggiungere la popolazione in modo che abbia accesso alle cure e all'assistenza sanitaria, più che le risorse umane e le infrastrutture. E quindi negli anni le organizzazioni si sono uniformate a questa regola, concentrando le proprie richieste sulle attività in sé e non sulle risorse. C'è sempre un punto interrogativo, soprattutto perché molte organizzazioni sono molto piccole, a volte magari composte da una o due figure, e ovviamente questo viene preso in considerazione nella valutazione ma il punto centrale sono proprio le attività.



Giorgio Fiorentini

Professore associato in management delle imprese sociali – Università Bocconi

Commissario Community Award Program

Edizioni 2018 - 2021

Dal suo punto di vista, come è cambiato il ruolo dei pazienti in questi ultimi 10 anni?

Grazie anche al contributo dato dai pazienti e dalle associazioni che li rappresentano, nel corso degli anni è apparso sempre più evidente che i farmaci sono una condizione necessaria per la cura ma non sufficiente. Al trattamento farmacologico va affiancata una presa in carico globale del singolo individuo, che ponga la giusta attenzione nei confronti della sua qualità di vita e dell'impatto che la malattia ha sul suo contesto sociale. Peraltro è risultato evidente come proprio questi elementi siano fondamentali per ottenere il massimo beneficio dalle cure. Di questa consapevolezza dobbiamo ringraziare proprio i pazienti che, con la loro testimonianza e lavoro hanno permesso di mettere sempre maggiore enfasi nei confronti della qualità della vita e dell'impatto sociale che la cura porta con sé. Gilead e i Bandi hanno osservato con interesse questa evoluzione e ne hanno fatto tesoro.

Quali sono le caratteristiche principali dei progetti che vengono presentati?

I progetti presentati si concentrano proprio sulla qualità di vita, sulla prevenzione, sulla presa in carico lungo tutto il percorso di malattia. Sono bisogni di cui abbiamo imparato a comprendere l'importanza, che spesso non sono soddisfatti dal Sistema Sanitario. Chi lavora al fianco dei pazienti e le loro comunità, al contrario, sa quanto queste condizioni non sono l'estetica della cura, ma le condizioni abilitanti per raggiungere l'efficacia del "prendersi cura". Esse sono indispensa-

bili e si disegnano progetti in grado di colmare questi gap.

Qual è il valore di un programma come il Community Award?

Siamo passati da una dimensione prettamente di responsabilità sociale e filantropica ad una responsabilità sociale che va ad incidere sul sistema, sul territorio, sul contesto. Si può dire che il Community Award abbia una funzione sussidiaria rispetto al sistema sanitario nazionale. Un programma come il Community dimostra quanto il contributo di un'impresa farmaceutica sia importante per poter mettere in luce idee efficaci in grado di sostenere pazienti e comunità.

Quali sono le esigenze che emergono di più da parte delle associazioni che partecipano?

Il bene del paziente, ma non in termini generali, in termini misurabili e valutabili. Le associazioni non parlano più di "benessere" con una visione generalista e soggettiva, ma sono impegnate nella ricerca di riferimenti sempre più chiari e puntuali, obiettivi specifici, vantaggi precisi con cui poter valutare l'impatto sociale e sulla vita del paziente dei progetti. E come loro devono essere precisi negli obiettivi, noi dobbiamo esserlo nella valutazione. Valutare l'impatto sociale di una cura di cui la performance scientifica è la condizione necessaria. È necessario però uscire dalla genericità e dare anche a questi aspetti dei parametri specifici. È un processo che stiamo affrontando insieme, comunità scientifica e pazienti.

Il futuro dei Bandi Gilead

È ancora lunga la lista di innovazioni che Gilead vuole continuare a portare al progetto Bandi. Vedremo questa iniziativa continuare ad evolversi, cercando sempre nuovi modi per contribuire a migliorare la ricerca scientifica e il sostegno alle associazioni di pazienti.



Il paziente al centro

In 10 anni i temi di ciascuna area terapeutica hanno sempre saputo come adattarsi a seconda delle necessità dei clinici e dei pazienti, andando a colmare i punti più carenti. E continueranno a farlo negli anni. A questo proposito una delle tematiche che sta diventando sempre più cruciale è la centralità dei pazienti che il Fellowship ha già recepito istituendo il premio speciale per il coinvolgimento attivo del paziente.



Più vicini ai più fragili

Un grande obiettivo che Gilead vuole raggiungere è sicuramente quello di coinvolgere il più possibile quelle popolazioni fragili e difficili da raggiungere, dove la disinformazione e il disagio si diffondono proprio come un virus.

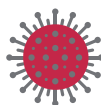
“Aprirsi anche al terzo settore è il nostro prossimo obiettivo. Stiamo lavorando già in questo senso con un progetto di “Diversity e Inclusion” dedicato alle donne, un’iniziativa che vedrà presto la luce”. **Monica Carlevari**, Director of Public Affairs, Gilead Sciences Italia.



Condividere il successo

La cerimonia di premiazione – evento con cui ogni anno si ufficializzano i vincitori della singola edizione – è un momento di grande interesse, presenziata da ospiti esterni di grande valore scientifico e culturale. Ma è anche un punto di incontro per tutti i ricercatori, i pazienti e le associazioni, un momento dedicato al racconto dei progetti realizzati e alla condivisione dei risultati ottenuti. Un momento di scambio di idee e di opinioni. Ma Gilead vuole andare oltre: è già in cantiere un progetto di condivisione pensato per mettere a disposizione di tutte le associazioni partecipanti (e non) i progetti realizzati e i risultati conseguiti perché possano servire da “best practices” nella progettazione degli interventi da parte di altre associazioni.

“Durante la cerimonia abbiamo sempre creato delle occasioni di incontro per raccontare e condividere le varie iniziative. Vogliamo creare un network che connetta le associazioni che hanno partecipato negli anni, racconti i loro progressi e permetta che si parlino fra loro. E questo anche a livello sovranazionale”. **Gemma Saccomanni**, Senior Director Public Affairs, Gilead Sciences Italia.



La sfida COVID-19

“Quest’anno abbiamo inserito tra i temi per la presentazione dei progetti anche quello dell’impatto di COVID-19 sulle patologie oggetto tradizionalmente dei due Bandi. In prima linea nella lotta alla pandemia, abbiamo voluto dare nuova linfa al nostro impegno, mettendo a disposizione di ricerca e associazioni italiane le risorse per poter iniziare a comprendere le conseguenze del virus sulle persone che soffrono di una malattia oncoematologica o infettiva. Dai progetti presentati – di cui avremo i primi risultati tra qualche mese – potranno emergere dei nuovi modelli di diagnosi, gestione e cura che probabilmente avranno bisogno di essere testati e valutati ma che potranno contribuire alla lotta a questo virus e a quelli che – non ce lo auguriamo – potranno arrivare”. **Cristina Le Grazie**, Executive Director Medical Affairs, Gilead Sciences Italia.



Un lavoro di squadra per i prossimi 10 anni

“Fare squadra con le associazioni e la ricerca scientifica italiana di eccellenza è fondamentale perché solo così è possibile pensare di migliorare la salute e la qualità di vita dei pazienti. Come azienda siamo impegnati in un continuo sforzo di innovazione per rendere disponibili terapie sempre più efficaci e risolutive come abbiamo fatto per l’HIV e le epatiti. Con i Bandi andiamo “oltre il farmaco” per creare le migliori sinergie con tutti gli attori del sistema salute. I risultati di questi primi 10 anni ci proiettano direttamente verso i prossimi 10 dove vediamo un sempre più forte lavoro di squadra anche in collaborazione con le istituzioni sanitarie del Paese, centrali e locali. Un impegno per il futuro, il nostro, nel segno dell’innovazione continua”. **Valentino Confalone**, Amministratore Delegato, Gilead Sciences Italia.

A large, stylized white '10' logo is centered on the page. The '1' is a simple vertical bar. The '0' is composed of three concentric, slightly irregular white circles. The background is a solid gold color with several large, faint, overlapping white curved shapes that resemble stylized hands or petals, creating a sense of movement and depth.

10

10 anni, 10 progetti

1. La prevenzione dell'HCV entra in carcere

Per chi vive in un istituto penitenziario la prevenzione e la tutela della salute non sono preoccupazioni prioritarie. Eppure è proprio dentro le carceri che si registra un tasso elevato di persone con problemi di salute, fra tutte l'infezione da HCV. Trasformare questi serbatoi di contagio in luoghi di informazione, educazione e formazione sulla salute è l'obiettivo di SIMSPe ONLUS, la Società Italiana di Medicina e Sanità Penitenziaria, che entra nelle carceri italiane per portare informazione e prevenzione sull'epatite C.

Una trasformazione che parte dal metodo con cui le informazioni sanitarie vengono presentate ai detenuti: un percorso in cui i detenuti vengono contattati e sensibilizzati sezione detentiva per sezione detentiva con l'appoggio di alcuni peer educator, ovvero ex detenuti malati che insieme agli specialisti vanno a presentare la situazione. Ma possono anche essere persone che in quel momento sono detenute, che hanno capito il significato e l'importanza di accedere alle terapie e sfruttano il periodo della detenzione per guarire. Nessuna informazione calata dall'alto, quindi, e gestita senza contatto umano, ma una comunicazione orizzontale, empatica, solidale.

“Non è vero che i detenuti non sanno recepire i messaggi di salute. Se la trasmissione avviene in maniera corretta, non verticistica, non viene imposta ma condivisa, il messaggio viene recepito perfettamente”, afferma **Sergio Babudieri**, Direttore della Clinica di Malattie Infettive e Tropicali, Università di Sassari. *“Noi siamo entrati in casa loro bussando, facendo riunioni preliminari con una, due o più sezioni. Siamo andati a spiegare cos'è la malattia, quanto è diffusa all'interno degli istituti e quanto è alto il rischio che anche durante la*



Progetto premiato all'Edizione 2018 del Fellowship Program.



detenzione si possa prendere. La risposta è stata ottima. Non solo la quasi totalità dei detenuti ha accettato di fare il test, ma si è innescato un meccanismo di sensibilizzazione reciproca che ha amplificato il nostro lavoro”.

Il periodo detentivo può e deve quindi essere l'occasione di informazione, diagnosi e trattamento dell'infezione da HCV, a beneficio delle singole persone, della comunità carceraria e dell'intera società, che una volta finito il periodo di detenzione vedrà reintegrarsi persone consapevoli dei rischi connessi a specifici comportamenti e della possibilità di prevenire l'infezione da HCV.

Il progetto, vincitore al Fellowship Program nel 2018, ha portato la quasi totalità dei detenuti contattati a sottoporsi al test. Durante gli incontri si è ottenuto un obiettivo ulteriore, l'emersione del sommerso: in alcuni casi, detenuti che sapevano di essere infetti ma che non lo avevano comunicato a medici e infermieri sono usciti allo scoperto dichiarando la loro positività. In questi casi, invece del test, gli operatori si sono preoccupati di determinare il loro stato di salute. È stato così possibile individuare una percentuale molto alta, superiore al 65%, di persone guarite spontaneamente o grazie a terapie intraprese in precedenza.

“I nostri sono progetti pilota che conducono a risultati concreti, riconosciuti e validati dalla letteratura scientifica internazionale. Il progetto è stato infatti presentato al comitato etico dell'Istituto Superiore di Sanità ed è applicabile ad ogni istituto penitenziario italiano. Abbiamo quindi centrato il nostro obiettivo: dare il buon esempio a chi si occupa di sanità a livello nazionale, dimostrando che le cose si possono fare”, conclude Babudieri.

2. L'algoritmo dice se il paziente è a rischio infezione

Per la maggioranza della popolazione l'infezione da Candida, un fungo che popola il tratto gastrointestinale e la pelle, è poco più di una banale infezione. Per alcuni pazienti, soprattutto anziani e affetti da diverse patologie, invece, la candidosi è molto insidiosa: il tasso di mortalità in questi pazienti arriva al 30-40%. Una percentuale molto, troppo, alta che potrebbe essere ridotta grazie alla terapia empirica precoce: farmaci da somministrare prima che l'infezione si sviluppi. Un trattamento che va riservato, però, solo a chi è veramente a rischio, evitando di affaticare ancora di più organismi molto fragili e di sprecare risorse.

In che modo quindi individuare i pazienti più a rischio? Da questa domanda è partito un gruppo di professionisti – clinici e ingegneri informatici – che ha deciso di studiare 150 pazienti con infezione da Candida, nei reparti di Medicina Interna, e di confrontarli con altrettante persone affette da un'infezione batterica. In questo modo è stato possibile individuare alcuni fattori di rischio: la presenza di un catetere venoso centrale, una specie di autostrada per le infezioni, e poi ancora la presenza di precedenti ricoveri e l'aver effettuato terapie antibiotiche. I dati ottenuti sono stati quindi elaborati con metodi di statistica standard e i risultati sono stati pubblicati.

“I dati esistono a livello internazionale soprattutto nel campo della terapia intensiva e della chirurgia, pochi invece sono quelli che vengono dalla medicina interna, utili ai nostri fini”, spiega **Carlo Tascini**, dell'Ospedale dei Colli di Napoli e responsabile del progetto premiato all'Edizione 2017 del



Progetto premiato all'Edizione 2017
del Digital Health Program



Digital Health Program. *“In più i fattori di rischio venivano individuati mettendo a confronto pazienti con candidosi e pazienti sani. Noi siamo andati oltre e ci siamo domandati se grazie all'Intelligenza Artificiale fosse possibile migliorare la capacità predittiva del modello. Così abbiamo messo tutti i dati nelle mani degli ingegneri informatici che hanno cominciato a lavorare a un algoritmo che fosse capace non solo di predire sulla base di quello che avevamo, ma anche di imparare mano mano che aumentavano i dati a nostra disposizione”*.

Il risultato è un modello che predice in maniera ancora più accurata di quanto facesse la statistica classica quali sono i pazienti che in breve tempo svilupperanno un'infezione e a cui è quindi opportuno somministrare una terapia preventiva. Il modello è stato sviluppato dai centri che hanno collaborato al progetto – oltre all'Ospedale dei Colli di Napoli, la Fondazione Gabriele Monasterio di Pisa, l'Università di Perugia, gli Spedali Riuniti di Livorno e l'Ospedale di Sassuolo – e verrà ancora testato sui pazienti che afferranno a queste strutture, così da ampliare il database e mettere alla prova la capacità di imparare dell'algoritmo.

“La nostra professione sta cambiando in maniera radicale: i pazienti sono sempre di più, soprattutto quelli fragili, mentre noi medici siamo sempre di meno. E siamo chiamati a prendere decisioni in tempi rapidi”, conclude Tascini. *“Per questo abbiamo bisogno di strumenti che ci forniscano in tempo reale informazioni accurate e scientificamente fondate da valutare sulla base della nostra esperienza clinica”*.

3. “Il gioco che cura”: dove le paure si sconfiggono giocando

L'idea migliore per far tornare il sorriso ai bambini che si trovano a vivere il calvario di un ricovero in ospedale? Giocare. Questa è l'idea di ABE, Associazione Bambino Emopatico, concretizzatasi all'interno del Reparto di Oncoematologia Pediatrica dell'Ospedale dei Bambini, parte dell'Azienda Socio-Sanitaria Territoriale Ospedali Civili di Brescia. “Il gioco che cura”, il nome del progetto di ABE, affianca psicologicamente i bambini di 5-10 anni nella gestione di stress, ansia e paure connessi alle procedure mediche e diagnostiche. In particolare all'esecuzione della risonanza magnetica: uno strumento importante ma che un bambino può solo vedere come un tunnel buio, stretto, dove stare immobili per tanto tempo. Uno strumento che fa paura e che impone, specie nei più piccoli, che l'esame debba essere generalmente condotto sotto sedazione profonda. Ed è qui che entra in gioco la Junior-MRI, una copia in piccole dimensioni dell'apparecchio. Prima di eseguire l'esame, i bambini sono invitati a trasformarsi in piccoli medici e a sottoporre una bambola all'esame attraverso la mini risonanza. Potranno poi vedere le scansioni in tempo reale sulla bambola, familiarizzando in questo modo con la strumentazione e imparando a capire che per avere foto nitide bisogna stare immobili, che la macchina non fa male, che i suoni sono fastidiosi ma inevitabili e che il tunnel è angusto ma non così spaventoso. “Il fatto di interpretare nel gioco il ruolo del medico”, spiega **Simonetta Coppini**, psicologa di ABE e responsabile del progetto, “consente ai bimbi di adottare un punto di vista esterno: parlando al bambolotto hanno modo, in un certo senso, di parlare a loro stessi così da tranquillizzarsi nel momento in cui si troveranno loro dentro al tunnel”. L'impatto sulla serenità



Progetto premiato all'Edizione 2016
del Community Award Program.



dei piccoli pazienti e sulla riduzione delle sedazioni è stato evidente da subito a tutti gli operatori coinvolti: “Il progetto ha avuto grande successo, con meno sedazioni e maggiore tranquillità per i bambini e per i loro genitori. A oggi sono circa 50 i bambini che hanno potuto affrontare la malattia in modo più sereno grazie al mini macchinario”, prosegue Coppini. “Attraverso la Junior-MRI i bambini si sentono attivamente coinvolti”, aggiunge **Fulvio Porta**, Primario del Reparto di Oncoematologia Pediatrica, “e questo li tranquillizza evitando la sedazione”. La “mini risonanza” è però solo uno degli elementi del progetto: all'interno del reparto è stato allestito infatti un vero e proprio ambulatorio medico in miniatura, pensato per rendere l'esperienza del ricovero il meno traumatica possibile. Si chiama Medical Play Corner ed è dotato di tutto il materiale sanitario necessario per le procedure cliniche e diagnostiche, con lettino di degenza e pompa da infusione, compresa la Junior-MRI. Attraverso l'attività ludica, i pazienti più piccoli hanno modo di familiarizzare con luoghi e strumenti riducendo ansia e disagio derivanti dalla loro permanenza all'interno della struttura.

Il progetto, premiato al Community Award Program nel 2016, si è dimostrato fondamentale per la sanità pubblica, confermando ancora una volta come un'associazione di pazienti possa dare un importante supporto operativo ed economico a un reparto critico come quello dell'oncoematologia pediatrica. “L'associazione a oggi contribuisce sostenendo i costi di tre medici, un data manager, tre psicologi e un servizio di assistenza domiciliare. Un reparto costoso come il nostro non potrebbe fare a meno di una realtà di questo tipo”, conclude Coppini.

4. Migranti, lo screening per le epatiti è possibile

Identificare e trattare le persone che hanno contratto il virus dell'epatite B e C all'interno delle popolazioni di migranti, per eliminare le infezioni e comprendere i fattori che le favoriscono. Un progetto innovativo che si è concretizzato in uno studio clinico (prospettico e multicentrico) durato tre anni. A condurlo è stato **Nicola Coppola**, Professore Ordinario in Malattie Infettive presso l'Università della Campania Luigi Vanvitelli grazie ai finanziamenti ottenuti al Fellowship Program.

Tra il 2015 e il 2017 la ricerca ha coinvolto 2.698 migranti (irregolari e rifugiati), e si è svolta presso 6 centri clinici dell'area metropolitana Napoli-Caserta: quattro centri di primo livello e due di terzo livello. Presso i centri di primo livello è stato effettuato l'arruolamento, la compilazione della scheda anagrafica e lo screening per l'infezione da HCV, HBV ed HIV. I test per l'HCV rivelano la presenza degli anticorpi, confermando che vi è stato un contatto con il virus, ma non indicano un'infezione attiva o la malattia. Per questo i pazienti risultati positivi allo screening (anti-HCV positivi) sono stati inviati a un centro di terzo livello, dove è stata effettuata la valutazione clinica e virologica e dove hanno potuto cominciare il trattamento.

Delle persone coinvolte nello studio, 2.563 (95%) hanno accettato di fare lo screening e 75 sono risultati anti-HCV positivi. Tutti e 75 sono stati valutati dal centro di terzo livello e 31 (41,3% dei positivi) sono risultati con infezione attiva. Di questi, 27 (87%) hanno cominciato la terapia con farmaci antivirali ad azione diretta (Directly Acting Antiviral - DAA).



Progetto premiato all'Edizione 2011, 2013 e 2016
del Fellowship Program



Università
degli Studi
della Campania
Luigi Vanvitelli

Dieci sono risultati con genotipo 1b, quattro con genotipo 1a, 8 con genotipo 3, quattro con genotipo 4 e uno con genotipo 2.

Di quei 27, 15 hanno completato il periodo di controllo e hanno ottenuto una risposta virologica sostenuta (SVR, risultando HCV negativi), mentre 12 sono attualmente in follow-up.

“Questo modello di lavoro permette di identificare i pazienti affetti da virus epatitici maggiori nella popolazione di migranti, e di valutare i fattori demografici ed epidemiologici associati alla positività allo screening”, dice Coppola. “Data l’alta frequenza delle infezioni croniche di HBV e HCV nella popolazione migrante, lo sviluppo di un modello che permette la loro identificazione e gestione clinica e terapeutica in questa popolazione difficile da raggiungere ha un risvolto gestionale estremamente utile per tutto il sistema sanitario nazionale”.

5. Milano Check Point, uno spazio per sconfiggere l'HIV

Un luogo sicuro, privo di discriminazioni, dove trovare qualcuno per parlare ma anche per fare un test o intraprendere un percorso di prevenzione. Questo è Milano Check Point, un progetto nato dalla collaborazione tra le associazioni ASA Milano Onlus, CIG - Arcigay Milano Onlus, Fondazione LILA Milano Onlus e NPS Italia Onlus. L'idea nasce dal bisogno di dare vita ad uno spazio extra-ospedaliero community-based che si occupi di salute sessuale e prevenzione. Nel check-point è infatti possibile eseguire in forma anonima e gratuita test capillari per HIV e sifilide, intraprendere il percorso di profilassi pre-esposizione (PrEP), ma anche avere informazioni sulla salute sessuale e le infezioni sessualmente trasmissibili. Ad essere assistite tante persone della comunità LGBTQ+, ma anche ragazze e ragazzi molto giovani o persone appartenenti ai gruppi più fragili o non iscritte al Sistema Sanitario Nazionale.

*“Il nostro progetto risponde a un bisogno di comunità”, afferma **Daniele Calzavara**, coordinatore di Milano Check Point, “alcune persone sono restie ad andare in ospedale, altre non possono o hanno paura per mancanza di documenti, altre magari hanno avuto esperienze di discriminazione. Uno spazio come il check point, invece, permette un accesso facile e immediato. È un luogo accogliente e non ospedaliero e questo mette a proprio agio le persone, pianificando insieme la migliore strategia per una sessualità positiva e consapevole. Non sono pochi i casi di persone che dopo il primo accesso continuano a frequentare il check point”.*

Un lavoro prezioso per individuare il sommerso e controllare la diffusione del virus: chi fa il test e risulta positivo può infatti iniziare immediatamente la terapia, miglioran-



Progetto premiato all'Edizione 2019
del Community Award Program



do il proprio stato di salute e diventando in poco tempo non infettivo, bloccando così la catena dei contagi. Non prima però di aver ricevuto informazioni sull'infezione da HIV, sulle terapie disponibili, sul percorso ospedaliero che è necessario intraprendere. Nessuno, insomma, viene lasciato solo. Anzi, quando possibile sono gli stessi operatori del check point che accompagnano chi ha ricevuto una diagnosi di infezione da HIV nell'ospedale di riferimento. *“Fare il test è un bene per l'individuo, ma lo è anche per la collettività. Esistono strutture che offrono test rapidi gratuiti sporadicamente, ma un check point è una realtà diversa, uno spazio fisico e permanente, sempre accessibile, una rete fra città, peer-operator, medici infettivologi e ospedali, per favorire la diagnosi precoce e il linkage to care. Mi auspico che vengano replicati il più possibile in tutto il territorio nazionale”,* prosegue Daniele Calzavara. *“Vincere il Bando Gilead ci ha permesso per prima cosa di aprire il check point, e successivamente di continuare l'attività in vista delle richieste sempre più considerevoli, aumentando quindi la capacità di accoglienza”.*

Il progetto, che ha vinto il Community Award nel 2019, ha registrato circa 1500 test per HIV e sifilide solo nel suo primo anno, per poi aumentare l'utenza nel secondo ed arrivare attualmente a più di 2000 accessi. Un successo che testimonia il forte bisogno che questa iniziativa intercetta; per questo gli organizzatori in futuro vorrebbero aumentare le ore di assistenza e organizzare attività specifiche per accogliere un'utenza sempre maggiore e diversificata, come le donne transgender e cisgender ad alto rischio, per cui è già in cantiere un programma di screening e supporto.

6. Leucemia linfatica cronica, un test per prevedere l'evoluzione della malattia



Progetto premiato all'Edizione 2018 del Fellowship Program.



SAPIENZA
UNIVERSITÀ DI ROMA

C'è chi non avrà mai bisogno di alcuna cura e chi invece dovrà ricorrere a terapie aggressive, in alcuni casi persino al trapianto allogenico di cellule staminali. Il percorso di chi riceve la diagnosi di leucemia linfatica cronica (LLC), la forma più comune di leucemia negli adulti, è infatti estremamente eterogeneo. Ad oggi è difficile sapere in anticipo in quali pazienti la malattia sarà stabile e in quali progredirà ma una speranza per il prossimo futuro è arrivata dallo studio guidato da **Anna Guarini**, Professore Associato di Ematologia presso l'Università La Sapienza e Responsabile del Laboratorio di Diagnostica Speciale in Ematologia del Policlinico Umberto I. Il suo gruppo di ricerca ha infatti individuato una "firma molecolare" della malattia "ultra-stabile", cioè che ha un basso rischio di progressione.

"La sola parola leucemia genera un comprensibile stato di angoscia e di ansia nei pazienti, che devono sottoporsi a un costante monitoraggio, attraverso esami sia di laboratorio sia clinici", spiega Guarini: "poter prevedere l'evoluzione della LLC fin dalla diagnosi è quindi un concetto importantissimo per loro. Sebbene esistano degli indicatori di prognosi e/o predittivi dell'evoluzione della LLC, è necessario individuare nuovi biomarcatori più precisi".

Questo il punto di partenza della ricerca, che si è servita di diverse metodologie per studiare a fondo alcune caratteristiche delle cellule leucemiche. Il progetto ha previsto lo screening molecolare dei geni driver (TP53, NOTCH1, BIRC3, SF3B1); la validazione della "firma molecolare" (si-

gnature) individuata su un ampio gruppo di pazienti con LLC a basso rischio con follow-up noto; la costruzione di un indicatore (score) statistico per identificare i casi con LLC ultra-stabile già al momento della diagnosi. Lo studio che ha vinto al Fellowship Program 2018 ha portato ad un albero decisionale in grado di discriminare i pazienti con maggiore probabilità di avere una LLC ultra-stabile sulla base dell'espressione di 8 geni (down-modulazione dei geni GPM6A, SMCHD1, PRRC2C e up-modulazione dei geni CPT1A, LAIR1, IGF2BP3, P2RX1, PLXND1). *"Attualmente, conclude la ricercatrice, stiamo testando il modello su ampie casistiche di pazienti e speriamo che possa presto essere validato per essere utilizzato nella pratica clinica".*

7. LILT Salute senza frontiere, dove la medicina diventa interculturale



Progetto premiato all'Edizione 2019
del Community Award Program



Esprimere dubbi e preoccupazioni a qualcuno che non parla la tua lingua e non conosce la tua cultura è difficile, e spesso porta a creare barriere insormontabili. Ci sono comunità straniere spesso marginalizzate che hanno bisogno di un percorso specifico dove imparare quanto sia importante dedicarsi alla salute, adottare il giusto stile di vita, entrare correttamente in relazione con le cure, e che hanno bisogno di farlo al fianco di qualcuno della propria comunità. A questo bisogno ha risposto LILT Milano Monza Brianza, con il progetto Salute Senza Frontiere in partnership con Fondazione ISMU.

“Per i gruppi stranieri che si trovano in condizioni di difficoltà la salute non è mai una priorità. Quando si è malati si va dal medico e ci si fa curare, ma fare controlli e visite di prevenzione non è mai scontato. Non si trova il tempo, non se ne sente la necessità, la prevenzione non è vista come una cosa tangibile. Poi ci sono gli ostacoli linguistici, quelli economici, quelli burocratici di chi non ha un permesso di soggiorno o una tessera sanitaria. Noi di LILT vogliamo abbattere queste barriere una per una, parlando di prevenzione in più lingue e promuovendo stili di vita salutari attraverso l’attenzione alle caratteristiche culturali e sociali” – **Cecilia Maccacaro**, Program Manager presso LILT. Le attività del progetto hanno coinvolto 20 operatori sanitari e medici LILT. Gli incontri Zoom, gratuiti e aperti a tutti, sono stati dedicati alle tre principali comunità straniere presenti sul territorio di Milano: filippina, magrebina e alcuni gruppi provenienti dall’Africa Sub-Sahariana. Il modello LILT si basa sulla peer to peer education, cioè l’insegnamento o la condivisione di informazioni sulla salute, valori ed i comportamenti, da parte di membri della stessa età, della stessa

comunità e con un simile stato sociale. In questo modo un’équipe interculturale di medici e operatori sanitari ha lavorato al fianco degli “Ambasciatori della salute”, ovvero membri delle tre comunità che per doti di leadership, interesse alle tematiche o perché svolgono un ruolo importante nella comunità hanno deciso di farsi portavoce della cultura della salute. *“Le comunità straniere non hanno solo difficoltà a comunicare in italiano, hanno difficoltà ad esprimere i propri pensieri. Io conosco bene la loro cultura, capisco le loro tradizioni e se hanno un certo modo di pensare io so come mai. Questo aiuta a creare un legame. Se conosci le motivazioni alla base, le radici che ha quel problema, è più facile sistemarlo”* – **Arenn Faye Carlos**, medico di origine filippina che ha collaborato con il progetto. *“Lo scopo di noi Ambasciatori è anche rendere tutti coloro che partecipano ambasciatori a loro volta, come se fosse una catena. L’informazione che ci incarichiamo di portare riesce così ad arrivare anche alle famiglie e agli amici di chi era presente all’incontro. È soddisfacente vedere il nostro progetto come un continuo, come un messaggio che si diffonde a macchia d’olio. Molti vengono alle edizioni successive anche perché l’hanno sentito da parenti e amici e questa rete si ingrandisce sempre di più”* – **Aliou Diop**, Ambasciatore della salute. Salute senza frontiere, che ha vinto al Community Award Program nel 2019 anche il premio all’etica, ha impattato positivamente sulle comunità straniere contando ad ogni incontro sempre più partecipanti. Il progetto riprenderà presto con una nuova edizione, prevedendo anche una vera e propria attività di formazione delle altre LILT provinciali e di tutte le associazioni esterne che si mostreranno interessate al modello.

8. Accogliere, ascoltare, curare. La medicina solidale è di casa a Roma

Ci sono angoli delle nostre città dove la tutela della salute non è garantita. Realtà urbane caratterizzate da insediamenti informali, mutevoli e privi dei requisiti minimi di sicurezza e igiene. In queste sacche di disagio, legate a un elevato degrado, si incontrano povertà nascoste.

Il progetto di Istituto di Medicina Solidale Onlus “Nuove porte civiche per Roma Metropolitana”, premiato all’Edizione 2017 del Community Award Program, vuole arrivare proprio in questi luoghi, per aprire nuove strade a percorsi formativi, controlli clinici e diagnostici e accessi privilegiati e continuativi alle cure. Perché la tutela dalla salute deve essere garantita a tutti, nessuno escluso.

“La maggiore difficoltà che incontriamo è conquistare la fiducia delle persone. C’è una grande diffidenza nei confronti dei servizi istituzionali, soprattutto dopo l’introduzione del reato di clandestinità. Noi interveniamo in quelle che definiamo le periferie nascoste: palazzi occupati, insediamenti spontanei, anomali, campi rom non formali, dove le persone sostanzialmente non hanno piacere di essere individuate”, afferma **Lucia Ercoli**, fondatrice di Medicina Solidale, medico e professore aggregato di Malattie Infettive, Università degli Studi di Roma “Tor Vergata”.

Il progetto, di durata annuale, si propone di contrastare le malattie della povertà e garantire un accesso semplificato e continuato delle persone più emarginate e in difficoltà economico-sociale ai servizi sanitari di primo livello tramite l’istituzione nei Municipi di Roma di “poli civici integrati di mutualismo sociale”. I poli, ispirati al modello della “microarea”, hanno lo scopo di: favorire le iniziative di welfare di comunità tramite la creazione di riferimenti



Progetto premiato all’Edizione 2017
del Community Award Program



ISTITUTO DI MEDICINA SOLIDALE

organizzativi territoriali dei servizi; valutare i bisogni socio-sanitari primari del territorio e individuare le aree di disagio sociale su cui intervenire per la promozione della salute e di programmi di prevenzione e informazione (con particolare enfasi sulle malattie a trasmissione sessuale, HIV, e a trasmissione verticale), controllare il disagio sociale; offrire assistenza sanitaria su strada per un accesso precoce alle cure.

“Le persone si sono fidate e sono tornate più volte da noi, chiedendo informazioni su diversi fronti, dalla tutela della salute riproduttiva alla prevenzione delle infezioni a trasmissione sessuale. Si sono fidate perché hanno potuto toccare con mano l’efficacia del nostro intervento” prosegue Lucia Ercoli. *“Per realizzare un progetto del genere un supporto come quello che abbiamo ottenuto da Gilead fa la differenza: quella fra poter curare e non poterlo fare”.*

Per ogni paziente viene aperta una cartella informatizzata dove vengono raccolti tutti i dati, così da poter individuare fattori potenzialmente critici, capire quando il paziente è arrivato in Italia, se ha un lavoro regolare e se ha avuto accesso a programmi di prevenzione e di screening gratuiti. Da marzo 2020, il progetto ha quadruplicato l’utenza e non vuole certo fermarsi. Soprattutto in tempi di pandemia: ora l’obiettivo è quello di migliorare l’informazione per aumentare l’accesso ai test diagnostici e alla vaccinazione per Covid nella popolazione più fragile, che non accede a questi presidi per mancanza di fiducia o di ostacoli culturali o religiosi.

9. Verso la medicina di precisione nella terapia del linfoma diffuso a grandi cellule B

Il linfoma diffuso a grandi cellule B è una forma aggressiva di linfoma per cui, nonostante i farmaci già esistenti, c'è un forte bisogno di migliorare l'efficacia delle terapie: ci sono infatti ancora pazienti la cui malattia non risponde alle armi oggi disponibili. Per migliorare la sopravvivenza dei pazienti e trovare soluzioni terapeutiche che abbiano minori effetti collaterali, i ricercatori sono al lavoro per individuare possibili punti deboli delle cellule malate. Uno di questi è NOTCH, un bersaglio presente sulla cellula che interagisce con il microambiente tumorale ed è coinvolto nello sviluppo di meccanismi di resistenza ai farmaci: legandosi a molecole presenti intorno al tumore, NOTCH infatti forma una sorta di scudo attorno alle cellule malate, uno scudo che rende difficile ai farmaci penetrare per curare la malattia. Individuare l'azione di questo recettore e costruire delle molecole in grado di modularlo significherebbe aprire l'era della medicina di precisione anche nel campo dei linfomi. Da anni, il recettore NOTCH e i suoi legami con il microambiente sono al centro del lavoro dei ricercatori del dipartimento di Medicina dell'Università di Perugia, in particolare di **Paolo Sportoletti**. *“Grazie al supporto di Gilead, abbiamo iniziato diversi anni fa a studiare NOTCH nel contesto della leucemia linfatica cronica. Ora abbiamo spostato la nostra attenzione su altre patologie linfoidi per vedere se anche in quei casi il recettore avesse un ruolo. Il focus ha interessato una forma di linfoma diffuso a grandi cellule B che si presenta come complicanza nella leucemia linfatica cronica, la Sindrome di Richter, nella quale abbiamo dimostrato il peso delle interazioni di NOTCH*



Progetto premiato all'Edizione 2019 del Fellowship Program.



A.D. 1508
unipg
DIPARTIMENTO
DI MEDICINA E CHIRURGIA

con il microambiente nella genesi della malattia” afferma Sportoletti. Il progetto, “Dissecting context-dependent NOTCH/ligand network and its interactions with distinct immune evasion pathways in DLBCL biogenesis and prognostication”, vincitore del Fellowship Program nel 2019, ha portato alla pubblicazione dello studio su The Lancet Oncology e ha coinvolto un gruppo numeroso di ricercatori, costituito da biotecnologi, clinici e medici, ed è stato condotto con la tecnica dell'immunoistochimica, che permette di individuare le interazioni che avvengono dentro e fuori dalle cellule. *“Grazie ai finanziamenti dei Bandi Gilead abbiamo potuto intraprendere un nuovo percorso di ricerca, che si innesta su quello che abbiamo svolto negli anni passati sulla leucemia linfatica cronica ma amplia i contesti nei quali studiamo NOTCH ai linfomi diffusi”*, continua Sportoletti. Il progetto ha analizzato un totale di 50 pazienti con linfomi diffusi a grandi cellule B e Sindrome di Richter e ora vuole ampliare la platea di pazienti analizzati grazie all'immunoistochimica, in modo da espandere i dati e dare potere statistico alle osservazioni fatte. Inoltre, l'idea è quella di iniziare una serie di test preclinici che possano consolidare le informazioni agendo su NOTCH, per vedere se la presenza o l'assenza della molecola modifica l'atteggiamento delle cellule neoplastiche. L'ambizione è poi quella di passare dal modello in vitro a quello in vivo e in ultimo alla sperimentazione su umano, per disegnare nuovi farmaci potenzialmente in grado di affiancare le attuali terapie o addirittura sostituirle con un approccio di precisione.

10. La prevenzione scende in strada



Progetto premiato all'Edizione 2018
del Community Award Program



Favorire l'accesso alla sanità vuol dire anche uscire dagli ospedali e dagli ambulatori per intercettare chi non riesce o non può avvalersi del servizio sanitario. Andare in strada, per esempio, per parlare di prevenzione e favorire la diffusione dei test HIV fra le sex worker transgender. L'associazione ALA Milano lo fa, andando in aiuto delle lavoratrici del sesso: donne esposte a un rischio molto alto di infezione, che spesso non si sanno esprimere bene in italiano, sono senza documenti, hanno paura di essere stigmatizzate anche all'interno dell'ospedale, o a volte ignorano o sottovalutano il problema. Inoltre, è evidente quanto sia essenziale fornire risposte adeguate, risposte che spesso i servizi esistenti sul territorio non sanno dare perché il fenomeno è poco conosciuto e suscita pregiudizi, stereotipi e discriminazione anche da parte dei servizi stessi.

Il progetto è stato portato avanti in stretta collaborazione con la Divisione di malattie infettive dell'ospedale San Gerardo di Monza, così da garantire alle donne transgender un facile accesso ai servizi e una presa in carico globale delle pazienti, al di là della possibile infezione da HIV.

“All’inizio abbiamo lavorato per sensibilizzare il personale medico dell’ospedale San Gerardo, che non aveva esperienza delle problematiche legate alle persone transgender, in sinergia con lo staff sanitario della Divisione di malattie infettive”, afferma **Vincenzo Cristiano**, presidente di ALA Milano Onlus. *“Ora siamo contenti di poter dire che questo ospedale è diventato un vero punto di riferimento per queste persone, che ormai sanno che lì possono trovare servizi e competenze ad hoc. Il nostro progetto dimostra che unendo le forze di soggetti anche molto diversi fra loro si possono ottenere risultati concreti: dall’unione di una realtà del terzo settore, di una struttura sanitaria e di una multinazionale farmaceutica è*

nata un’esperienza unica di tutela della salute”.

Un ruolo fondamentale è l'attività dell'Unità Mobile, il vero anello forte di tutto il progetto: è attraverso la sua azione che le sex worker transgender, imparano a conoscere l'associazione, a capire che la tutela della loro salute non solo è importante ma è anche possibile e quindi a fidarsi del progetto.

“Il nostro successo è rappresentato dalla costruzione di una relazione di fiducia che facilita l’accesso ai servizi sanitari” afferma Antonia Monopoli, ex sex worker trans ora diventata coordinatrice dell'associazione. *“La soddisfazione più grande è quando le donne diffondono fra le amiche e le conoscenti le informazioni che hanno avuto da noi: il passaparola positivo è la chiave per cambiare le cose”.*

“La prima volta che sono andata in ospedale mi hanno accompagnata, ma poi ho continuato ad andare da sola e ho coinvolto anche le persone più vicine a me”, afferma Sofia, una delle beneficiarie del progetto. *“I professionisti di ALA Milano ci guidano, ci trasmettono le informazioni più importanti, ma soprattutto ci insegnano a camminare con le nostre gambe. Si instaura un vero legame che ci porta a diventare più consapevoli. Noi siamo gli artigiani del sociale, cerchiamo la qualità piuttosto che la quantità”* continua Vincenzo Cristiano. *“Chi lavora con le persone sa confrontarsi con la complessità: imparando dai propri errori, ricalibrando gli obiettivi, evitando ipotesi precostituite”.*

Il progetto, premiato al Community Award nel 2018, ha contato 45 uscite su strada, 534 contatti, somministrato 65 test salivari rapidi per l'HIV. Si è svolta inoltre una continua attività di divulgazione e informazione riguardo la terapia della Profilassi Pre-Esposizione (PrEP).

