



GILEAD

BANDI GILEAD

DALL'IDEA ALLA REALTÀ >>> 2024

STORIE 
Che fanno la Storia

Fellowship
PROGRAM

Community Award
PROGRAM

Cerimonia Bandi Gilead 2024



Il Libro delle Storie



INDICE

Storie che fanno la Storia	4
13 anni di storie che hanno fatto la Storia	6
Le Commissioni e i vincitori 2024	58
I Bandi di Gilead Sciences	70

Storie che fanno la Storia

Questo Libro delle storie celebra e ripercorre 13 anni di “storie che fanno la Storia” dei due Bandi Gilead, Fellowship Program e Community Award Program. Storie straordinarie rese possibili dalla tenacia e dall’impegno di ricercatrici, ricercatori, Associazioni di pazienti italiani ed Enti del Terzo Settore a cui le due iniziative sono rivolte. Storie che hanno un impatto concreto sulla vita e sulla salute dell’intera collettività.

Un racconto inedito nato dagli oltre 660 progetti realizzati nel corso dei 13 anni dei Bandi Gilead che continuano a fare la Storia.

Pagine che hanno trasformato la storia delle patologie infettive, oncologiche e oncoematologiche, scritte insieme a ricercatrici, ricercatori, attivisti, volontari, medici, pazienti, caregiver, mediatori culturali, responsabili di Associazioni di pazienti del Paese e non solo. Una pluralità di voci che restituisce il racconto dei Bandi attraverso le pieghe dei fatti che in esso si incastonano come pietre miliari.

Questo Libro raccoglie alcune di queste testimonianze di cambiamento, rinascita, emancipazione, scoperta e nuove possibilità di salute, nate da idee visionarie cui abbiamo contribuito a dare forma, sostenendo progetti in grado di incidere positivamente sulla vita delle persone.

La Cerimonia di premiazione 2024 è un omaggio ai vincitori di Fellowship Program e Community Award Program di oggi e di domani. Un tuffo nel passato che ha trasformato il presente e delinea nuovi scenari futuri. Una Storia fatta di storie di inclusione e di grandi traguardi scientifici per rendere omaggio al ruolo della ricerca scientifica e delle Associazioni di pazienti nel promuovere innovazione, assistenza e collaborazione. Dal 2011, insieme, costruiamo narrazioni inedite. E non ci fermiamo: continuiamo a immaginare l’impossibile per renderlo possibile. Per fare la Storia domani.

Per un mondo più sano, per tutti.

Buona lettura!



Fellowship e Community Award Program Team

Oltre la diffidenza di immigrati irregolari o clandestini, verso la tutela della salute

Immaginate cosa significhi per uno straniero arrivare in Italia e dover ricominciare tutto, a partire dalla ricerca di una propria identità per poter lavorare. Ricominciare a vivere. Nel 2009 il centro sociale era l'unico punto di riferimento per i migranti dell'area di Caserta e non solo. Ogni mercoledì c'erano delle riunioni ed era attivo uno sportello legale; un punto di incontro per tutti i migranti. Afferivano nel centro stranieri da tutto il sud Italia. C'era una lista d'attesa lunghissima...

Mamadou

Mediatore culturale

Noi, come infettivologi, dovevamo superare la diffidenza dei soggetti immigrati irregolari, che è la più forte barriera di accesso alle strutture pubbliche di II livello. Le aree metropolitane napoletana e casertana accolgono una vasta popolazione di immigrati irregolari, clandestini o rifugiati provenienti dall'Africa, dal Continente Indiano, dalla Cina, dalle Filippine, dall'Europa Orientale e dall'America Latina. Mancava una rete sul territorio che consentisse di fare screening estesi di malattie infettive, in particolare epatiti e HIV, ma anche tubercolosi. Nicola Coppola (NdR responsabile del progetto) sapeva dell'esistenza di questo centro sociale, un ex canapificio, e insieme ai rappresentanti del centro decidemmo di realizzare un ambulatorio internistico da loro e lo costruimmo insieme. Pezzo per pezzo. Mamadou è stato – ed è tuttora – il nostro filo di unione.

Mariantonietta Pisaturo

*Dipartimento di Salute Mentale, Fisica e Medicina Preventiva Malattie Infettive
Università degli Studi della Campania Luigi Vanvitelli*

Abbiamo introdotto il progetto dei medici infettivologi: uno sportello sanitario per far capire l'importanza della salute ai migranti: molti di noi erano arrivati in Italia senza aver mai fatto neanche uno screening. Lo sportello sanitario era aperto a tutti, in anonimato, e completamente gratuito. Io gestivo anche lo sportello per il permesso di soggiorno; di me si fidavano, nonostante la mentalità che rendeva difficilissimo anche fare un prelievo. Noi operatori facevamo tutti i test di screening per dare l'esempio. Cercavo di far capire loro l'intento dei medici e io ero sempre presente al primo incontro, per spiegare, informare e indirizzarli. Con me c'erano anche donne "mediatrici", perché per la cultura africana è importante mantenere "l'intimità". Ci sono cose che gli uomini non possono vedere, o sapere. Molte persone, poi, mi dicevano "non posso andare all'ospedale perché nessuno mi capisce". La barriera linguistica e culturale era fortissima.

Mamadou

Spesso le persone arrivavano da noi con malattia infettiva già in fase avanzata. E spiegarsi con tutte le difficoltà della lingua non era facile, soprattutto senza una figura che potesse dare loro serenità, farli sentire al sicuro... come è stato Mamadou. Al momento dei risultati del prelievo, in caso di positività, gli immigrati potevano accedere alle cure di II livello, e lì entrava in gioco ancora una volta Mamadou per accompagnarli al centro di infettivologia e seguirli passo per passo. Noi teniamo tantissimo a questo progetto, che è stato possibile solo grazie al sostegno del Bando Gilead, perché abbiamo toccato con mano certe difficoltà. Ora, ci manca il posto fisico, perché il centro sociale è stato chiuso, ma stiamo facendo di tutto per ripartire là dove c'è chi ha bisogno di noi.

Mariantonietta Pisaturo



Ente:

Università degli Studi della Campania Luigi Vanvitelli,
Dipartimento di Salute Mentale e Fisica e Medicina Preventiva

Bando:

Fellowship Program

Progetto:

Studio della prevalenza e dei fattori di rischio dell'infezione da HBV in una popolazione di soggetti immigrati irregolari o clandestini residenti nell'area metropolitana Napoli-Caserta

Responsabile del Progetto:

Nicola Coppola

Premiato negli anni:

2011, 2013, 2016




Epatiti: sapere, conoscere, informarsi per vivere più a lungo e meglio

La storia di EpaC e quella dei Bandi sono legate da un filo: realizzare progetti utili sia alla comunità di pazienti sia alla popolazione generale. Un filo che ha cambiato anche la mia traiettoria di vita.

Grazie al sostegno dei Bandi Gilead siamo stati in grado di agire su una linea comune per avvicinarci sempre più all'obiettivo di riduzione delle epatiti in Italia. Una storia che si intreccia con quella della ricerca scientifica, anche questa sostenuta in parte dal Fellowship Program, e che ha permesso di cambiare completamente la vita dei pazienti, grazie all'innovazione terapeutica. La ricerca fa la differenza. E la ricerca la fanno anche le aziende, investendo e dando nuove possibilità di cura.

Senza la ricerca, io avrei potuto essere uno dei pazienti a morire, già 15 anni fa. Ecco perché qui c'è anche la mia storia. A volte mi è parso di vivere un film. Pensavo di avere i giorni contati e in pochissimo tempo sono guarito. La cura mi ha restituito la salute, ma non solo. Mi ha tolto le catene: dello stigma e dell'autostigma; della vergogna di approcciare una compagna; dell'imbarazzo di dover gestire situazioni di socialità e di intimità. Guarire significa non sentirsi più a disagio. È una grande libertà, e la libertà non ha prezzo. Quando sono guarito dall'epatite C non riuscivo a crederci. Lo scenario è stato completamente stravolto, e io ne sono la testimonianza.

Ma non finisce qui: il futuro è eliminare l'epatite C. E agire sui pazienti con epatiti B e Delta perché abbiano le stesse prospettive di cura e di vita dei pazienti con epatite C. Ci impegniamo per questi obiettivi da sempre.



Già nel 2012 abbiamo partecipato al Community Award Program, Bando che ci ha sostenuto nel tempo. Il primo progetto che abbiamo presentato nasceva dalla volontà di rispondere alle esigenze informative dei pazienti e dei cittadini comuni, attraverso una guida realizzata a partire proprio dalle loro domande. Il concetto alla base di questo progetto è “sapere, conoscere, informarsi per vivere più a lungo e meglio”. E non è ancora finito: il prossimo obiettivo è rendere la guida accessibile, ovvero tradurla in 5 lingue, grazie al nuovo progetto 2024.

Nel corso degli anni abbiamo potuto realizzare tantissimi progetti utili per la comunità dei pazienti e per la popolazione generale che hanno permesso di aumentare la consapevolezza sulle epatiti in Italia. Se non ci fosse stato il sostegno continuativo dei Bandi non ci sarebbe stato niente, o poco. Le risorse sono fondamentali per dare vita ad attività e progetti di servizio concreto. Un connubio equilibrato tra Associazione e Azienda, in cui entrambi abbiano vissuto momenti incredibili che hanno cambiato la storia dei pazienti. Momenti carichi di energia. Noi c'eravamo quando le possibilità di cura non erano quelle di oggi. E abbiamo ascoltato - e vissuto - storie di rinascita che rimarranno per sempre nella storia.

Massimiliano Conforti

Persona guarita dall'epatite C; Responsabile relazioni esterne EpaC ETS



Associazione:

EpaC – ETS

Bando:

Community Award Program

Progetto:

Epatite B: Una Guida Ragionata Per Pazienti, Familiari, Cittadini e Operatori Sanitari

Responsabile del Progetto:

Ivan Gardini

Premiato negli anni:

2012, 2013, 2014, 2015, 2019, 2021, 2022, 2023, 2024




Mediterraneo: AIDS e mediatori tra le terre. Un modello a cascata

“Compito e dovere morale del mediatore culturale è fare in modo che le resistenze si superino, lavorando sulla comunicazione... bisogna introdursi, trovare un varco, parlare, sintonizzarsi sui bisogni, interpretarli e fare in modo che vengano espletati. La necessità di informare sui rischi è grande e lo è maggiormente per i più giovani, per loro sperimento quotidianamente sentimenti di tipo genitoriale, molti di loro hanno conoscenze nulle, sono ragazzi soli, facilmente vulnerabili, c'è bisogno di guidarli con mano”.

Questa è solo una delle tante testimonianze che, come volontaria e psicologa presso l'Associazione Terra Amica Onlus, custodisco dal 2013, anno in cui l'associazione ha vinto per la prima volta il Community Award Program con il progetto “Mediterraneo: AIDS e mediatori tra le terre”.

Il progetto muove i primi passi dall'idea di formare nuove figure di mediatori culturali specializzati nelle malattie infettive. La mia collaborazione con l'Associazione Terra Amica, che è stata in questi anni molto proficua e dura tuttora, nacque dopo il primo incontro con il Presidente dott. Mario Raspagliesi, all'Ospedale Cannizzaro di Catania. Io, specializzanda in psicologia, svolgevo il tirocinio post-laurea per specializzarmi nelle malattie infettive, in particolare HIV e HCV. Allora decidemmo insieme di proporre un corso di formazione per mediatori culturali che consentisse loro di specializzarsi in ambito sanitario, con particolare riferimento alla relazione tra malattie infettive e immigrazione. L'idea ci sembrava innovativa. Far sì che i mediatori culturali potessero relazionarsi sia in rapporto diretto one to one ma anche organizzati in “gruppi



di sensibilizzazione”. Il risultato è stato un “modello di sensibilizzazione a cascata” in cui noi operatori di Terra Amica formavamo i mediatori culturali, i mediatori specializzati sensibilizzavano gli immigrati e questi ultimi, a loro volta, acquisivano gli strumenti per sensibilizzare altre persone all’interno del loro gruppo dei pari.

Quello per me è stato un periodo molto intenso e creativo. I mediatori culturali facevano da ponte e ci avvicinavano agli stranieri perché ne conoscevano le storie. È stato bello relazionarsi con loro. Il progetto è stato riproposto anche in edizioni successive del Community Award e ci ha permesso di fare una sensibilizzazione capillare sul territorio, nei centri di accoglienza, nelle moschee, nelle scuole, attraverso progetti educazionali sulle malattie infettive che ci mettevano di fronte all’evidenza che spesso gli studenti delle scuole, così come le popolazioni straniere, non erano preparati su queste tematiche.

Il sostegno dei Bandi si è rivelato fondamentale in questo: ci siamo resi conto sin da subito che l’idea di instaurare un dialogo tra mediatori culturali e popolazione immigrata era molto valida, e il bando ci ha aperto una strada.

Chiara

Psicologa e volontaria presso l’Associazione Terra Amica Onlus



Associazione:

Terra Amica Onlus

Bando:

Community Award Program

Progetto:

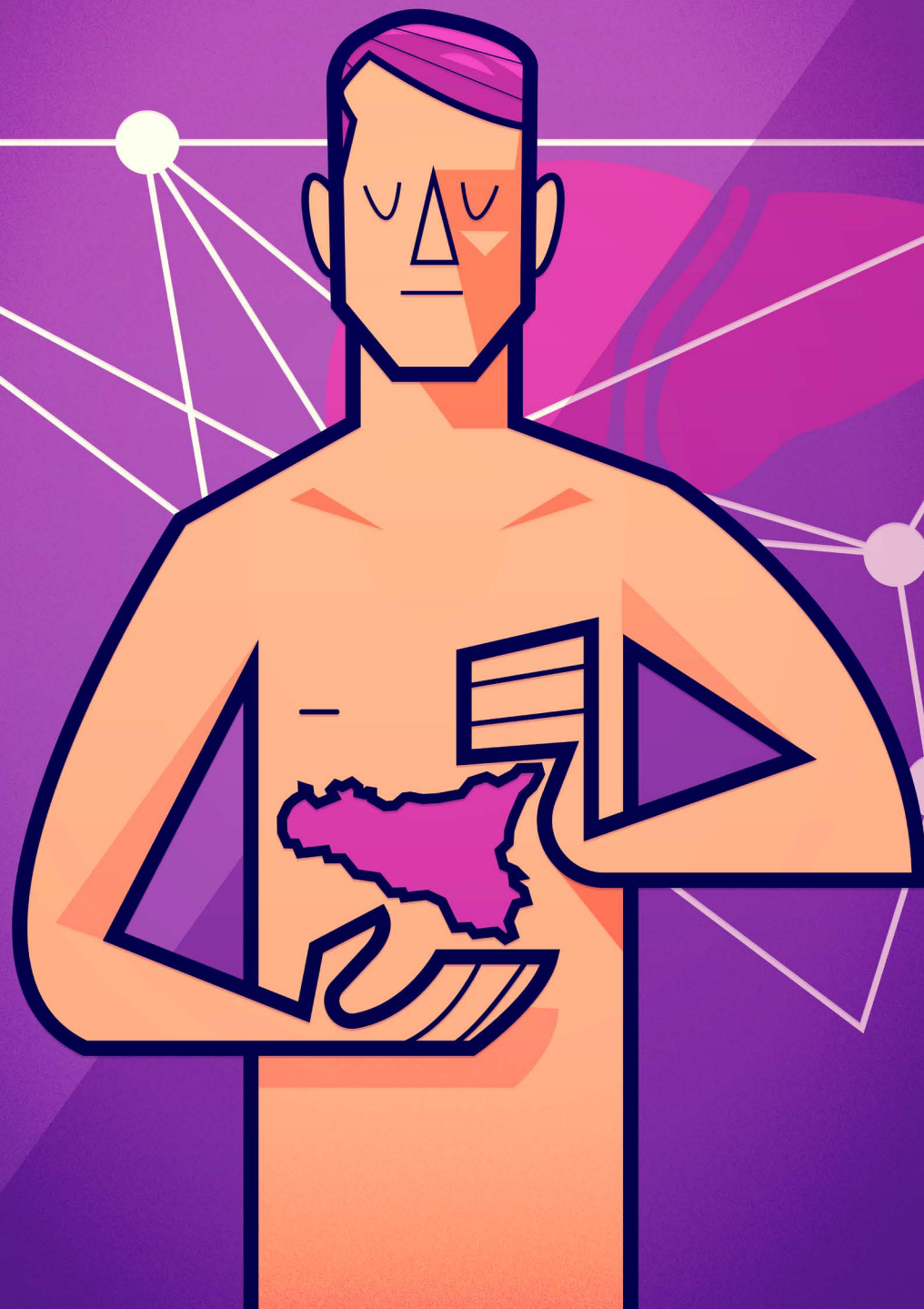
Mediterraneo: AIDS e mediatori tra le terre

Responsabile del Progetto:

Mario Raspagliesi

Premiato negli anni:

2013, 2014, 2016, 2017, 2024



Sicilia: un modello virtuoso di interazione e integrazione tra i centri per il linkage to care dei pazienti con epatiti C, B e Delta

La nostra storia con Gilead inizia nel 2014 con un progetto di ricerca vincitore del Fellowship Program e, nel tempo, ha esplorato diversi ambiti di ricerca. In quell'anno, con il Dipartimento di Promozione della Salute, Materno Infantile, Medicina interna e Specialistica (PROMISE) dell'Università di Palermo abbiamo presentato uno studio che si poneva come principale obiettivo quello di valutare il rischio di sviluppare l'epatocarcinoma nei pazienti con un'attiva replicazione del virus dell'epatite B (HBV) e nei pazienti in soppressione virologica in corso di terapia antivirale. Sono trascorsi dieci anni da allora. La nostra ricerca si è evoluta, così come la nostra rete regionale. In questi dieci anni, il Fellowship è stato un importante supporto all'attività di ricerca che, da quel primo progetto nel 2014, è progredita nel tempo, anche grazie agli ultimi due Bandi vinti nel 2019 e nel 2023. Da quella che era un'attività limitata al nostro centro clinico di Palermo, la nostra linea di ricerca si è estesa a tutta la Regione, creando un modello virtuoso di interazione e integrazione tra i centri.

Nel 2019 siamo stati finanziati dal Bando con il progetto *"Linkage to care" dei pazienti con epatite C nelle farmacie territoriali*, un progetto di alto valore socio-sanitario che fa affidamento sul ruolo della farmacia territoriale per stimare i bisogni di salute che devono essere soddisfatti. Un progetto, inoltre, che ha un ruolo nei programmi di *policy development* per l'integrazione di servizi e percorsi diagnostici. Il progetto consisteva in un programma di collaborazione tra il Dipartimento PROMISE dell'Università di Palermo, la Rete HCV Sicilia (RESIST) e l'Azienda Sani-

taria della Provincia di Agrigento, con la volontà di informare i cittadini della possibilità di cura dell'epatite C e organizzare dei punti di linkage to care per i pazienti.

Ma la storia non finisce qui. Nel 2023 abbiamo realizzato un terzo progetto finanziato dal Fellowship Program, una rete telematica regionale per la gestione della diagnosi e della terapia dell'epatite cronica da HDV, ovvero l'epatite Delta. In Sicilia è tuttora significativa la prevalenza dell'infezione cronica da HBV ed è rilevante il numero di soggetti con malattia cronica di fegato che necessitano di una corretta diagnosi e di un'appropriata terapia. A questa evidenza epidemiologica si somma l'infezione da HDV che aggrava l'epatite B, il cui processo diagnostico è dunque complesso e prevede un'accurata definizione dello stadio della fibrosi epatica e dello stato virologico, elementi indispensabili per la scelta di una terapia appropriata. Grazie a questa rete, abbiamo l'opportunità di registrare le caratteristiche cliniche e virologiche di una coorte di pazienti siciliani con epatite cronica da HB/HDV, di assegnare loro la terapia antivirale più appropriata secondo le attuali linee guida e di seguirli all'interno della rete SINTESI (*Sicilian Network for Therapy, Epidemiology and Screening in Hepatology*).

Questi progetti sono uniti dal valore che hanno nell'ambito di una programmazione sanitaria efficace ed efficiente e impattano positivamente sulla sanità pubblica.

Prof. Vito Di Marco

Responsabile scientifico della Rete SINTESI Sicilia

Ente:

Università degli Studi di Palermo

Bando:

Fellowship Program

Progetto:

L'associazione tra i polimorfismi dello SNP rs4374383 del gene MERTK e il rischio di sviluppare HCC nei pazienti che hanno un'attiva replicazione di HBV e nei pazienti in soppressione virologica in corso di terapia antivirale.

Responsabile del Progetto:

Vito Di Marco

Premiato negli anni:

2014, 2019, 2023

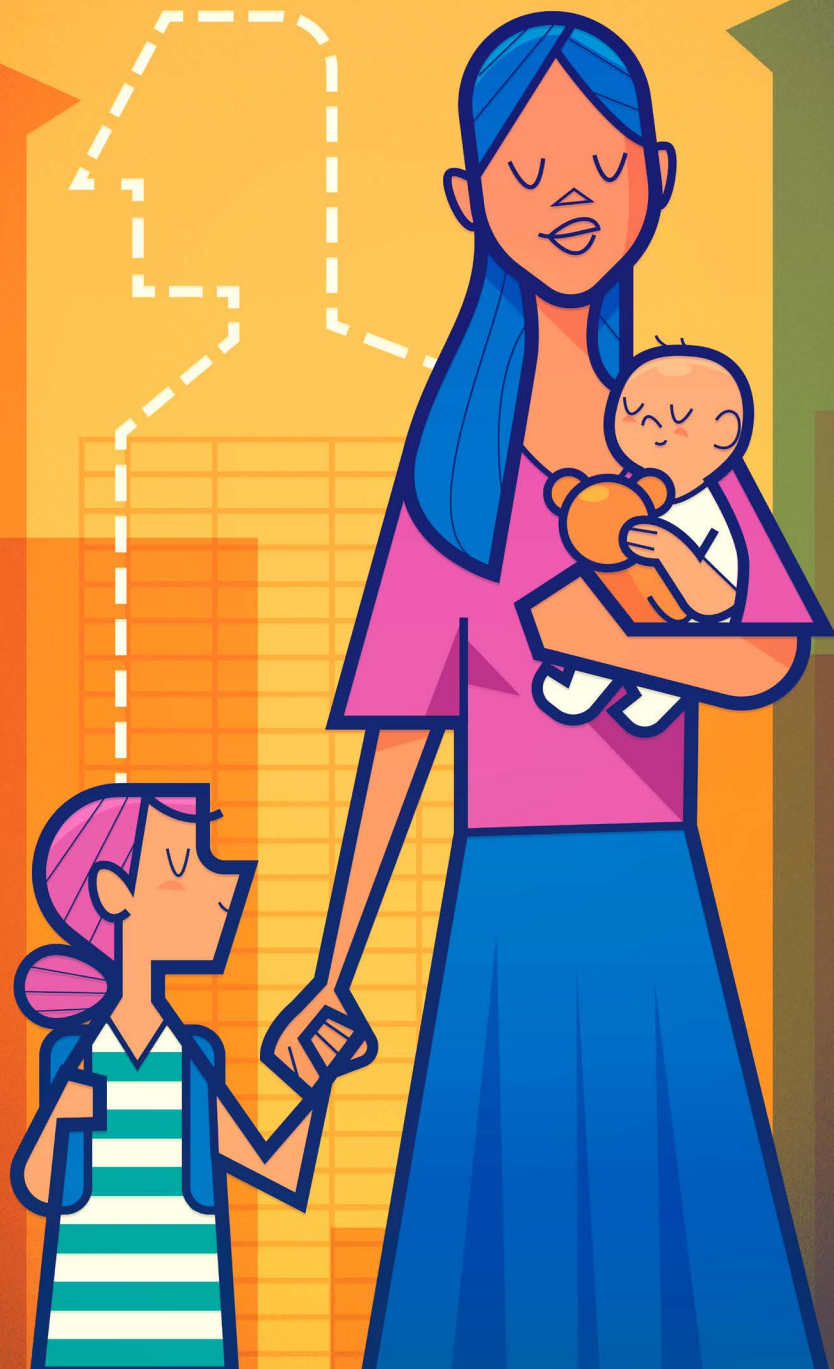
Romnià. Al fianco delle donne, per la salute e l'empowerment femminile

Immagina una donna che non ha mai eseguito un Pap test, che non sa cosa sia un'ecografia in gravidanza, che non ha contezza delle malattie sessualmente trasmissibili, della loro prevenzione, della contraccezione.

Immagina una donna con gravidanze plurime, in un campo rom, vivere nella stessa stanza con l'intera famiglia di 16 persone. Immagina i suoi bambini giocare nell'immondizia, tra i ratti. Abbiamo visto - e in qualche modo vissuto - situazioni paradossali. Famiglie intere che vivono allo sbando, in seminterrati allagati, con i materassi poggiati per terra sull'acqua. E non bisogna andare lontano. Dal nostro ambulatorio nel Municipio VI di Roma basta percorrere 10 km per arrivare in un campo rom o in una residenza occupata.

Noi, come Istituto di Medicina Solidale, abbiamo una missione: quella di mettere sempre al centro i bisogni degli ultimi, di tutelare in particolare le donne e i loro bambini a livello sanitario e sociale. Il progetto Romnià, finanziato dal Community Award Program di Gilead Sciences, nasce dalla volontà di sensibilizzare le donne appartenenti alla comunità rom, di fare informazione sulle malattie Sessualmente Trasmissibili, accrescere la percezione della salute materno-infantile e l'empowerment femminile. Per restituire loro una dignità umana, oltre che percorsi di salute psico-fisica.

Dalla prima partecipazione al Bando il progetto si è evoluto, l'utenza è aumentata esponenzialmente. Pian piano le donne, inizialmente spaventate e reticenti, hanno iniziato a fidarsi di noi, è partito il passaparola,



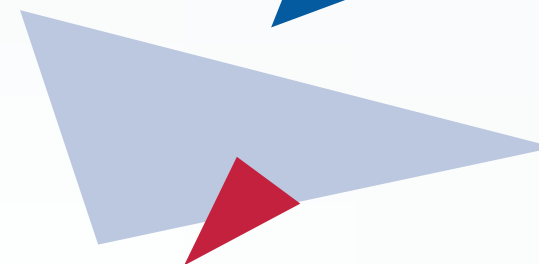
hanno cominciato a fare domande, a venire alle visite da sole laddove prima erano accompagnate dai mariti, che spesso rispondevano per loro conto. Questi sono stati passi da gigante. Negli anni ci siamo prodigati affinché sempre più donne accedessero ai nostri laboratori, all'istruzione, all'informazione, grazie a un team multidisciplinare composto, oltre che da medici, da mediatori culturali, assistenti sociali e pediatri. Abbiamo iniziato con le donne rom e raggiunto numeri importanti, fino a seguire oltre 40 etnie, dall'Africa all'Europa dell'est.

Abbiamo creato, nel tempo, una rete forte. Un processo che si è esteso anche ai bambini: le mamme seguite hanno cominciato a lavorare, a mandare i figli a scuola (piuttosto che a mendicare), hanno capito l'importanza dell'istruzione per un futuro migliore delle prossime generazioni. Durante la pandemia da Covid-19 la nostra attività non si è mai fermata: malgrado le enormi difficoltà, siamo rimasti al fianco degli ultimi garantendo loro cure, tamponi e pacchi alimentari. Oggi siamo un punto di riferimento sul territorio. Tutto ciò che abbiamo fatto, dagli screening per le malattie sessualmente trasmissibili, alle visite, all'informazione è stato fondamentale, ed è per questo che abbiamo continuato nel tempo.

Ci siamo adoperati per dare un'identità sociale e sanitaria a queste donne e continueremo a batterci per dare accesso alle cure, a tutti. Questo è e sarà sempre il nostro obiettivo, per cui è fondamentale ricevere sostegno, come quello dei Bandi Gilead. Un sostegno che ci permette di garantire la salute a donne fragili, renderle consapevoli dell'importanza della loro dignità, oltre che della salute.

Suleika Urban

Medico volontario presso l'Istituto di Medicina Solidale



Associazione:

Istituto di Medicina Solidale Onlus

Bando:

Community Award Program

Progetto:

Romnià marempe pala AIDS, HCV, HBV, HPV - Donne rom contro l'AIDS, HCV, HBV e HPV

Responsabile del Progetto:

Lucia Ercoli

Premiato negli anni:

2014, **2015**




HIV: un approccio terapeutico che “parla” con il vissuto del paziente

Noi non curiamo una malattia, cerchiamo di curare la persona. Avvicinando un paziente, l’obiettivo per il medico non è semplicemente quello di trattare la malattia, ma di prendersi cura della persona nella sua interezza. Quando, nel 2016, abbiamo avviato il progetto “Programma Infettivologia e Movimento”, lo scopo del progetto era quello di valutare gli effetti biologici, psicologici e comportamentali di un tool non farmacologico, come un’attività fisica regolare e personalizzata su una popolazione con infezione da HIV. Questo approccio fortemente basato sull’interazione paziente-medico ha permesso di trasformare la persona in trattamento da soggetto passivo a protagonista attivo del proprio percorso di cura. L’obiettivo principale della pratica medica dovrebbe essere infatti la co-gestione della patologia, in cui la medicina si integra con l’esperienza del paziente, dando vita a una cura “umanizzata” e personalizzata. In questo senso, il Bando e il sostegno di Gilead ci hanno offerto l’opportunità di concretizzare idee altrimenti difficilmente realizzabili.

Anche la ricerca successiva, focalizzata sull’impatto del papilloma virus sulla qualità di vita delle persone HIV positive, persegue lo stesso orientamento, muovendosi verso una medicina sempre più “tailored”, ossia cucita sulla persona. È fondamentale comprendere che la salute, come ci dice il WHO, è un concetto con una componente anche soggettiva e non standardizzabile: la persona deve sentirsi bene oltre che stare bene. Questa dovrebbe essere la bussola che guida il nostro operato.

Dott. Giancarlo Ceccarelli

*Infettivologo e Specialista in Malattie Infettive presso la Sapienza Università di Roma.
Co-responsabile del progetto*

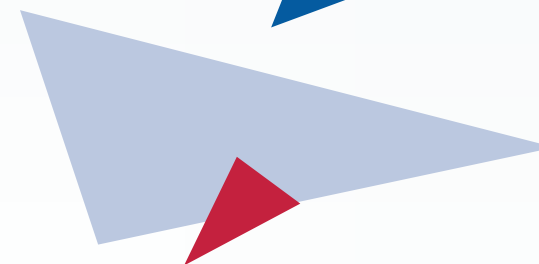


All'Umberto I mi sono sentito accolto in un reparto in cui tutti vogliono che tu stia bene e si adoperano per trovare soluzioni. La ricordo ancora quell'accoglienza materna. Con Gabriella (NdR d'Ettore, responsabile del progetto) ci conosciamo da molti anni, quasi un quarto di secolo.

Sono in cura da quasi 25 anni e ho vissuto l'evoluzione delle terapie che, progressivamente, sono diventate più "human friendly". Al Policlinico Umberto I ci sono finito quando ho iniziato a stare male. Sono asmatico fin dalla nascita e ho avuto una broncopolmonite molto forte. Il virus è intelligente, così è andato a cercare il mio punto più debole. Prima di allora ero stato dal medico, ma nessuno mi aveva detto di fare il test dell'HIV. La mia arte è stata la vera salvezza, oltre ai medici, agli infermieri, e alla ricerca scientifica. Io sono artista, interprete, traduttore, parlo 6 lingue (sto imparando anche il greco moderno). E ancora, dipingo, faccio sculture, scrivo, ho partecipato a tre biennali di Venezia. La mia ricerca artistica e la mia voglia di continuare a imparare sono state fondamentali nella mia cura, sempre.

Francesco

Persona con HIV, artista, traduttore, interprete e tanto altro. È seguito presso il Policlinico Umberto I dalla Prof.ssa Gabriella d'Ettore e dalla sua equipe medica



Ente:

Sapienza Università di Roma - Azienda Ospedaliero-Universitaria Policlinico Umberto I

Bando:

Fellowship Program

Progetto:

Programma Infettivologia e Movimento: Studio degli effetti dell'attività fisica sull'infezione da HIV (PRIMO)

Responsabile del Progetto:

Prof.ssa Gabriella d'Ettore

Premiato negli anni:

2016, 2018, 2021

Correlazione tra ipovitaminosi D e disturbi neuro cognitivi nelle persone con HIV

Il progetto è capofila di un ambito di ricerca che negli anni successivi si è evoluto con altri due progetti vincitori del Fellowship Program di Gilead Sciences nel 2021 e nel 2024 che hanno indagato l'aspetto neurocognitivo nelle persone con HIV.

Si tratta di uno studio osservazionale, retrospettivo-prospettico, monocentrico con l'obiettivo principale di valutare la correlazione tra ipovitaminosi D e disturbi neuro-psicologici in un'ampia coorte di persone che vivono con infezione da HIV. Ho partecipato a questo Bando nel 2017. Ero specialista in malattie infettive da due anni, da poco arrivata all'Istituto Nazionale per le Malattie Infettive L. Spallanzani (INMI) con un contratto di ricerca. Avevo tempo per pensare. Ricordo che c'era parecchia attenzione in quel periodo alla correlazione tra i livelli di vitamina D e i disturbi cognitivi nella popolazione generale e in particolare negli anziani (soprattutto nell'ambito di Alzheimer e demenze). Ero molto colpita da questo tema. Lavoravo con il Professor Antinori che è la colonna portante della ricerca nell'ambito della compromissione cognitiva delle persone con infezione da HIV, nelle quali si riscontra spesso la carenza di vitamina D, anche perché ci sono farmaci che possono influire sul metabolismo della stessa facendone abbassare i livelli. Abbiamo analizzato una mole importante di pazienti, oltre 500, seguiti da noi presso INMI. Una numerosità campionaria assolutamente non comune, di grande rilevanza. La carenza di vitamina D si è associata a una peggiore performance neurocognitiva in generale e anche a una compromissione cognitiva HIV correlata, ovvero in assenza di condizioni di altra natura che potessero in qualche modo giustificare l'impairment cognitivo. Un lavoro molto discusso, anche a livello europeo, pur essendo un tema di nicchia.

Negli anni il mio interesse di ricerca si è modificato, ma l'esperienza fatta con questo progetto mi è servita molto, perché ho potuto approfondire e quindi conoscere un argomento particolare a tal punto da poter applicare tali conoscenze anche nei servizi di Long COVID che svolgiamo presso l'INMI.

I progetti in continuità con questo hanno vinto altre due edizioni del Fellowship Program: il progetto CRISHNA nel 2021, per valutare la riserva cognitiva delle persone con HIV che cominciano la terapia; il progetto Vertigo, vincitore proprio quest'anno, per valutare l'aspetto cognitivo nelle persone HIV+ a trasmissione verticale (ovvero chi ha ricevuto il virus dell'HIV dalla mamma).

Vincere il Bando Gilead negli anni è stato ed è estremamente utile, perché ci permette di fronteggiare le spese necessarie a realizzare questi progetti, per una continuità di ricerca con importanti ripercussioni anche in ambito clinico. E non solo per quanto riguarda l'aspetto neurocognitivo. INMI L. Spallanzani ha una lunga storia con i Bandi Gilead.

Dott.ssa Alessandra Vergori

*Dirigente Medico Infettivologo presso l'Istituto nazionale per le malattie infettive
Lazzaro Spallanzani*

Ente:

Istituto Nazionale per le Malattie Infettive "Lazzaro Spallanzani"
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico

Bando:

Fellowship Program

Progetto:

Performance neuroCOgnitiva, valutazione di ansia e depressione e ridotti livelli di Vitamina D in persone con infezione da HIV: correlazione e analisi dei fattori predittivi (Studio COVID)

Responsabile del Progetto:

Alessandra Vergori

Premiato negli anni:

2017, 2021, 2024

Una nuova storia di diagnosi e trattamento dei linfomi diffusi a grandi cellule B

Il nostro progetto sui linfomi diffusi a grandi cellule B ci ha visti protagonisti del Bando Fellowship nel 2018, 2019 e 2021 attraverso una storia di ricerca scientifica che ci ha permesso di costruire innanzitutto l'algoritmo diagnostico più adeguato a identificare correttamente il sottogruppo di pazienti ad altissimo rischio, grazie all'applicazione di test diagnostici ben precisi. Questo primo progetto del 2018 è stato lo spartiacque: abbiamo capito come fare diagnosi di linfomi altamente aggressivi. Una volta validato il test diagnostico (algoritmo) da noi messo a punto, abbiamo iniziato a usarlo. A quel punto ci siamo chiesti: quali sono le caratteristiche biomolecolari che rendono questa malattia così aggressiva? Con il secondo bando abbiamo voluto rispondere a questa domanda, utilizzando il cosiddetto sequenziamento di nuova generazione per andare a ricercare se ci fossero mutazioni geniche che avessero una correlazione con l'aggressività della malattia. Abbiamo definito la carta d'identità del linfoma aggressivo che ha un nome complicato: linfoma ad alto grado "double/triple hit" (HGBL-DH/TH). Grazie al sostegno del terzo bando ci siamo messi di nuovo dalla parte del paziente, e abbiamo deciso di studiare una forma di monitoraggio accurata ma non invasiva da adottare durante il trattamento per capire se e come la terapia è efficace nel debellare la malattia. Infatti, prima sappiamo se la terapia è efficace, più precocemente possiamo intervenire per modificarla, se necessario. La procedura di cui abbiamo studiato la fattibilità è quella di un'analisi molecolare su prelievo di sangue periferico, un approccio di monitoraggio consolidato per i tumori solidi che abbiamo iniziato a esplorare con uno studio pilota anche per questo tipo di linfoma: si tratta della biopsia liquida.

Tre anni che si traducono in 3 approfondimenti di ricerca: diagnosi di

precisione, carta d'identità della malattia e monitoraggio della malattia tramite biopsia liquida.

In questi anni sta completamente cambiando la storia di diagnosi e trattamento del linfoma aggressivo e il paziente è sempre più al centro dell'attenzione dello specialista. In tutte le diagnosi di linfoma aggressivo si evince la necessità di eseguire il sequenziamento di nuova generazione (comunemente definito NGS) da cui ottenere informazioni utili per impostare terapie di salvataggio sperimentali con farmaci alternativi volti a colpire in maniera selettiva la cellula malata (l'alterazione del DNA). Un'idea che sta prendendo vita in termini di applicazione clinica estesa e prospettica proprio in questi mesi.

Ma non finisce qui. L'evoluzione di questa storia, per cui sono stati cruciali i finanziamenti del Fellowship Program di Gilead Sciences, vive anche nell'idea progettuale presentata quest'anno.

Ora è il momento di agire sul trattamento. Il prossimo obiettivo è proprio quello di passare a una terapia che tenga conto delle caratteristiche del paziente e della malattia, passaggio cruciale, ma anche il più importante per ottenere risultati terapeutici e un incremento delle percentuali di guarigione. Per questo continueremo a lavorare.

Grazie al supporto del Bando, abbiamo una nuova storia di diagnosi, monitoraggio e trattamento del linfoma aggressivo.

Dott.ssa Roberta La Starza
Responsabile del Progetto di A.U.L.L.

Ente:

A.U.L.L., Associazione umbra per lo studio e la terapia di leucemie e linfomi - O.N.L.U.S.

Bando:

Fellowship Program

Progetto:

Designing of a Genomic classifier for Double- triple- hit Lymphoma diagnosis

Responsabile del Progetto:

Roberta La Starza

Premiato negli anni:


2018, 2019, 2021, 2024



Dal Sex Check al PrEP Point: progetti per la promozione della salute e del benessere sessuale. Obiettivo "getting to zero"!

Noi di Plus siamo un vero contesto peer. Plus nasce come associazione di persone con HIV che si è sempre spesa per la consapevolezza di comunità, nella convinzione sempre più forte che sia il primo passo verso la cura di sé. Quando è arrivata la PrEP siamo stati tra i pionieri di questo strumento, non solo per la sua efficacia, ma anche perché rimetteva sul tavolo la libertà dei corpi, un processo di autodeterminazione delle tecniche di safer sex. Noi ci battiamo per la libertà e la salute sessuale. Attualmente non c'è abbastanza promozione della salute e del benessere sessuale consapevole, gli strumenti scarseggiano. Il lavoro che facciamo noi attivisti parte dalla formazione, come strumento essenziale per leggere quelle che sono le evoluzioni della scienza, e trasferirle all'utente medio, in modo che sia più informato e più consapevole.

Il PrEP Point è un'evoluzione di quello che era il Check-point, rivelatosi un servizio di grande efficacia nel promuovere attività di screening, diffondere consapevolezza di comunità e dare strumenti per liberarsi dello stigma di HIV. Il nostro è stato il primo Check-point nel Paese e io sono probabilmente la prima persona in Italia a essere entrata in PrEP. Perché essere un'attivista significa mettersi in gioco personalmente. Volevamo dimostrare che c'è un modo di fare prevenzione che funziona. E grazie al Community Award Program possiamo continuare a essere sperimentali. È una sfida, sempre in ottica di fare innovazione. A ogni Bando, negli anni, ci siamo chiesti cosa poter fare di più, cosa aggiungere a questo servizio perché funzionasse sempre meglio. Il PrEP Point è un servizio figlio di questa dinamica di pensiero ed è grazie al sostegno del Bando in primis

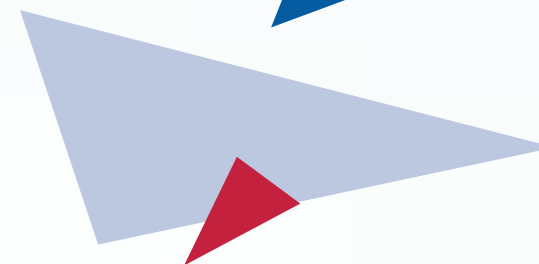


che abbiamo dimostrato che questo servizio è possibile. Il valore grande dei Bandi è sostenere la ricerca e l'innovazione, sostenendo le persone. Oggi siamo in grado di prendere in carico persone che hanno bisogno di un testing continuativo. Ma dobbiamo fare di più, perché c'è ancora il velo dell'alone viola, un muro culturale di accesso al test. Vogliamo una strategia che funzioni per ridurre il numero di persone che contraggono l'HIV, una strategia di accesso a tutti gli strumenti disponibili, verso l'obiettivo "getting to zero". Arrivare a zero contagi.

Fare prevenzione è sicuramente la svolta. È l'ultimo tassello per sconfiggere l'HIV. Ma mancano ancora servizi informativi "proattivi", affinché le persone candidabili siano consapevoli, e il mio dovere di promotore della salute è dire loro che la soluzione c'è. Qui sta la forza della nostra Associazione, che è in grado di offrire un servizio tra pari, un ambiente in cui le persone non si sentano giudicate. Siamo però fermamente convinti che si debba fare di più a livello nazionale in tema di promozione della salute. Gli strumenti li abbiamo, adesso dobbiamo discutere di come mettere fine alla pandemia di HIV. Una pandemia di comunità. Per un futuro con zero contagi.

Raffaele Serra

Attivista e utente volontario del PrEP Point



Associazione:

PLUS Rete Persone LGBT + Sieropositive APS, Bologna

Bando:

Community Award Program

Progetto:

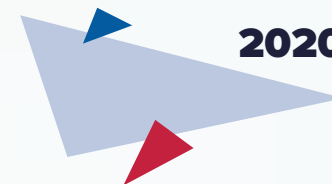
Sex Check Plus / PrEP-APP

Responsabile del Progetto:

Sandro Mattioli

Progetto continuativo premiato negli anni:

2016, 2017, **2019**, 2021, 2022, 2023, 2024

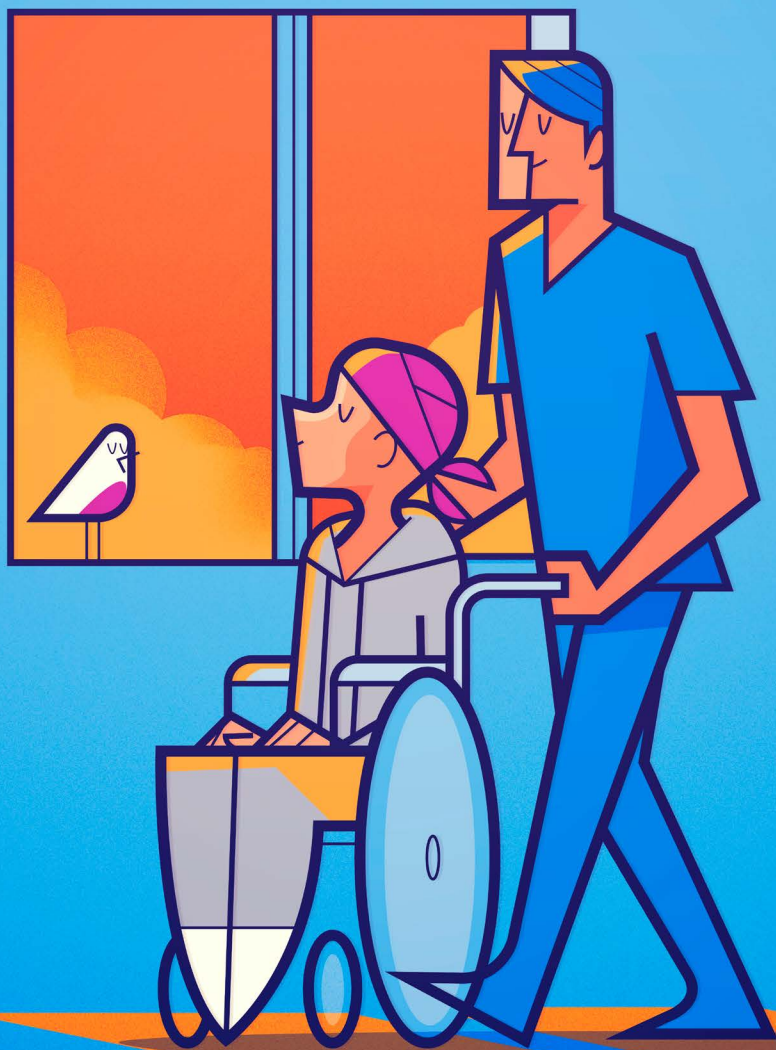


Sostegno al malato oncoematologico nonostante l'emergenza pandemica

L'anno del primo Covid ce lo ricordiamo tutti. Dal mattino alla sera gli ospedali hanno dovuto modificare le modalità di erogazione dei servizi, di accesso alle strutture e ai reparti... per noi è stato un momento tremendo. Ma la nostra è una struttura viva, dove tutti i giorni entrano ed escono volontari e pazienti. È una struttura abitata. Il Covid ci ha messo di fronte a un cambiamento così radicale che ci siamo ritrovati a dovere - e volere - erogare i nostri servizi in una maniera diversa. Abbiamo dovuto reinventarci, e farlo con coraggio. Alcuni servizi sono stati chiusi in presenza e messi in remoto, come il supporto psicologico; altri sono stati reinventati, come la fornitura delle parrucche ai malati. Abbiamo dovuto riformulare le modalità operative cercando di mantenere il più possibile in sicurezza noi e i pazienti. Il servizio più critico è stato quello di trasporto e accompagnamento dei malati oncoematologici in ospedale. In quel periodo avevamo una sana paura e un senso di responsabilità perché sapevamo di correre dei rischi, nonostante le misure di sicurezza messe a punto. Rischiavamo noi in prima battuta.

Avevamo una pressione psicologica e un carico emotivo pazzeschi, dettati dalla consapevolezza dei rischi e delle problematiche. Eppure, di quel periodo mi porto dentro il sorriso dei volontari che venivano in Associazione convinti di continuare a garantire i servizi essenziali. Ho visto grandissima apertura, solidarietà, coesione e collaborazione che porterò sempre nel cuore.

La storia della Lampada è cambiata tantissimo negli anni e i Bandi hanno inciso significativamente su questa evoluzione. Il primo Bando che abbia-



mo vinto dieci anni fa ha dato vita a libretti informativi sui vari tumori del sangue a uso e consumo dei pazienti. In parallelo, un altro progetto mi ha visto impegnato in prima persona come tutor di pazienti oncoematologici, un'esperienza di grande impatto e valore per supportare le persone nel loro percorso di cura e di vita. Quella prima esperienza ha dato il via a un flusso di attività in continuo cambiamento per stare al passo con l'evoluzione della ricerca in ambito oncoematologico e con i bisogni dei pazienti, sempre nuovi. Tante attività diverse, tutte legate da un unico obiettivo: promuovere iniziative concrete a sostegno dei pazienti. Questa è la storia che unisce la Lampada e il Community Award di Gilead, un bando che ci ha permesso di sperimentare attività e servizi per niente scontati. Grazie ai finanziamenti siamo riusciti a trovare sempre nuovi percorsi, con resilienza, e con la capacità di reinventarci in sicurezza. Anche durante la pandemia. Uno dei nostri punti di forza è proprio la vasta offerta di attività al servizio del paziente che partono da idee ambiziose volte a superare lo standard, per trovare nuove soluzioni. Ci siamo sempre messi in gioco, e così siamo cresciuti. Il 2020 ha cambiato completamente l'assetto de La Lampada di Aladino, consentendoci di allargare gli orizzonti. Aver vinto quel Bando ci ha permesso di avere le risorse economiche per trasformare idee in progetti concreti, laddove avevamo solo le risorse umane.

Davide Petruzzelli

Presidente La Lampada di Aladino ETS, ex paziente con linfoma

Associazione:

La Lampada di Aladino ETS

Bando:

Community Award Program

Progetto:

Sostegno e aiuto nel post lockdown

Responsabile del Progetto:

Davide Petruzzelli

Premiato negli anni:

2015, **2020**, 2021

Dal Check Point al Check Point Mobile: un presidio per promuovere informazione e screening nel territorio di Ancona

Ho 25 anni, lavoro come assegnista di ricerca e sono entrato in contatto con il Check Point per puro caso, all'Università. Donatore di sangue da anni, dopo un breve periodo di assenza, per puro caso ho fatto il test. Sono risultato positivo e in quel momento ho pensato "ma allora esiste ancora l'HIV".

Filippo
Persona HIV+

Quel giorno stavamo facendo un'attività di testing con il Check Point mobile, che è l'evoluzione del Check Point. Sostanzialmente, siamo noi a spostarci nei luoghi legati al mondo della marginalità e nelle università. Così abbiamo conosciuto Filippo, che si era presentato in maniera completamente inconsapevole.

Luca Saracini
Direttore Generale e Responsabile del Progetto di Ancona Check Point delle Opere Caritative Francescane Odv

Stavo male da un po', ma non avevo capito di avere l'HIV. Mi sentivo sempre stanco. Avevo vuoti di memoria incredibili che attribuisco allo stress, macchie sulla pelle, nausea, borse sotto gli occhi, continuavo a perdere peso. Associavo la stanchezza alla depressione... mi ero lasciato da poco con il mio ex. Per fortuna ho incontrato il Check Point. Quel giorno c'erano un sacco di ragazzi a fare il test. Quando mi hanno detto che il risultato

era positivo, Luca è stato subito al mio fianco, mi ha assicurato. Mi ha accompagnato in ospedale, mi ha informato su diagnosi, percorsi di cura e servizi dell'Associazione. Sono entrato in terapia e tramite il servizio di Check Point ho avuto accesso anche al servizio di supporto psicologico.

Filippo

Un ragazzo di 25 anni che scopre di avere l'HIV oggi ha prospettive di vita diverse da chi lo ha scoperto anni fa e tardivamente. Il giorno dopo il test all'università, ha fatto il test di convalida presso il centro di immunologia clinica di Ancona e nel giro di un paio di giorni era già preso in carico e in terapia. È una storia emblematica: è andata come dovrebbe andare. Dopo una settimana, ha iniziato gli incontri di supporto psicologico grazie a questo bel progetto finanziato da Gilead. Un progetto che ha inciso sulla sua salute in tempi rapidi e su quella dei suoi partner. Sta andando tutto bene.

Luca Saracini

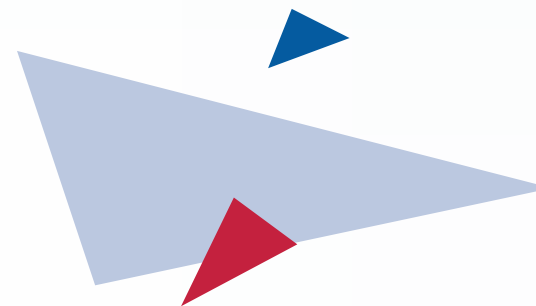
Ora sono mesi che faccio la terapia, senza avere effetti collaterali. Quando ho avuto la diagnosi ero un po' sotto shock. Poi pian piano ho cominciato a recepire le informazioni, ho conosciuto il concetto di U=U (Undetectable=Untransmittable) e ho pensato che un giorno potrei perfino diventare papà nel caso lo desiderassi. Oggi mi sento bene, sono solare. Se non fosse stato per il Check Point, però, non so come starei, avrei aspettato chissà quanto ancora prima di conoscere la mia sieropositività.

Filippo

Questa è una bella storia, significativa nell'ambito delle nostre attività. Siamo una piccola associazione che nasce per colmare il bisogno di accompagnamento e accoglienza di persone con HIV e AIDS dando assistenza extraospedaliera sul territorio, con una casa alloggio che apre nel 2002

proprio per accompagnare le persone – oggi, finalmente – alla cronicità. L'evoluzione da check point fisso a mobile ci consente di raggiungere i luoghi vulnerabili, dove possiamo trovare persone più a rischio di positività, e diffondere la cultura del test. Perché ancora non siamo arrivati a zero.

Luca Saracini



Associazione:

Opere Caritative Francescane Odv

Bando:

Community Award Program

Progetto:

Time to Check / Time to prevent

Responsabile del Progetto:

Luca Saracini

Premiato negli anni:

2021, 2022, 2023, 2024




Un progetto di assistenza domiciliare per prendersi cura delle donne con carcinoma mammario attraverso il supporto medico e psicologico

Mi sono ammalata di carcinoma mammario nel 2017, avevo due figli in età adolescenziale e non è stato facile. Devo dire che all'inizio non ho avuto bisogno di assistenza, poi, dopo un paio di anni le mie condizioni si sono aggravate... facevo fatica perfino a mangiare, così mi sono rivolta all'Associazione per richiedere assistenza domiciliare. Ho trovato sin da subito infermiere umane, disponibili, gentili, ma non di quella gentilezza forzata dovuta alle circostanze: in ATT trasmettono un interesse autentico verso le tue condizioni di salute, è come se combattessero la malattia insieme a te. Questa umanità è necessaria, ti aiuta anche a livello psicologico.

Piera

Paziente oncologica afferente all'Associazione Tumori Toscana – ATT

L'Associazione nasce con la mission di migliorare la qualità di vita dei malati di tumore e dei loro familiari attraverso le cure domiciliari oncologiche gratuite in un territorio, la provincia di Firenze e quelle limitrofe, che manifestava questa necessità. Sin dai primi anni abbiamo preso in cura prevalentemente pazienti in fase avanzata della malattia; oggi, con l'evolversi delle cure, il 50% delle persone seguite sono in fase avanzata mentre l'altro 50% è rappresentato da pazienti che definiamo in terapia "attiva", sono coloro che si sottopongono a chemio o radioterapia e che hanno bisogno del nostro supporto per tenere sotto controllo gli effetti collaterali delle terapie.



Tra i pazienti in terapia “attiva” ci sono le donne con tumore al seno metastatico. Il nostro supporto a queste donne è totale: non eroghiamo soltanto le cure mediche, ci prendiamo cura anche della sfera psicologica della persona malata e dei suoi familiari. Perché quando ci si ammala di tumore non si ammala solo il paziente, la malattia sconvolge l'intero nucleo familiare. Soprattutto durante e dopo il Covid, ci siamo resi conto che molti figli minorenni di genitori malati oncologici vivevano situazioni di disagio legate all'esperienza della malattia. Così, anche grazie al progetto vincitore al Bando Community di Gilead, abbiamo introdotto servizi di sostegno psicologico per adulti e minori, ma anche servizi fisioterapici e nutrizionali per dare risposte concrete e personalizzate ai bisogni emergenti. Il vantaggio delle nostre cure a domicilio è l'opportunità dell'ascolto.

Paola Neri

Progettista sociale e responsabile del progetto di ATT

L'infermiera viene a casa e ti spiega tante cose, ti fa capire che ogni forma di tumore è diversa così come diverso è il suo decorso, che non dobbiamo paragonare la nostra malattia a quella di altre persone. Nell'infermiera che veniva a casa, Stefania, ho trovato un supporto psicologico eccezionale. Mi ha aiutato a tal punto che oggi fa parte della mia famiglia: conosce mia madre, conosce mia figlia, so che troverò sempre in lei una porta aperta al dialogo e tanto altro. Il decorso della malattia per fortuna è stato positivo... sono sempre in cura ma la fase più difficile sembra essere ormai alle spalle, sono riusciti a cronicizzare la malattia.

Piera



Associazione:

Tumori Toscana – ATT

Bando:

Community Award Program

Progetto:

ATTivati in Rosa

Responsabile del Progetto:

Paola Neri

Premiato negli anni:

2022, 2023, 2024



Non abbiamo tempo da perdere! Manifesto delle richieste delle donne con tumore al seno metastatico

Il TSM è una malattia cronica da cui non si guarisce mai, ma ci si può convivere e anche a lungo. È una malattia che riguarda più parti del corpo, che implica controlli costanti e una ricerca continua di nuovi farmaci e trial clinici. Che è faticosa da sopportare e condividere con i propri cari. Che dà effetti collaterali. Il TSM è una malattia cronica da cui non si guarisce mai, ma ci si può convivere e anche a lungo. Ed è fondamentale che questo tempo sia vissuto... bene. Il TSM è il tumore al seno metastatico.

Questo l'incipit del podcast "Non abbiamo tempo da perdere", che racconta i cinque punti del "Manifesto delle richieste delle donne con tumore al seno metastatico" redatto da Europa Donna Italia insieme alle pazienti. Un manifesto che racchiude le richieste delle oltre 52 mila donne con tumore al seno metastatico, che chiedono di essere tutelate a livello istituzionale con leggi e con azioni negli ospedali, e la cui risoluzione potrebbe rappresentare un grande cambiamento, allungando e migliorando la qualità della loro vita.

Il podcast manifesto è un'antologia che raccoglie, racconta e approfondisce le tematiche principali con cui le donne al seno metastatico convivono ogni giorno, dal tempo impiegato per ricevere e prenotare le cure all'accettazione della malattia per se stesse e per i famigliari, dalla poca agilità con cui è possibile accedere ai trial clinici alle barriere geografiche per ottenere i farmaci innovativi, fino alla burocrazia legata alle commis-

sioni INPS per rilasciare l'invalidità civile. Negli anni abbiamo scoperto, per esempio, che spesso le donne con TSM devono raccontare la loro storia due volte perché l'oncologo di riferimento è cambiato, con tutta l'umiliazione e la frustrazione che ne derivano. Questa è una di quelle cose che non sono più possibili, uno dei motivi per cui non ci stancheremo di ripetere le cinque richieste fino a quando non saranno state esaudite.

Un Manifesto che racconta lo scenario attuale attraverso le voci delle donne, ma anche di medici, specialisti, rappresentanti istituzionali ed esperti impegnati a favore di un comune obiettivo: cambiare il panorama, trovare soluzioni, agevolare l'accesso alle cure per una migliore qualità di vita.

La storia di Europa Donna si intreccia con quella del Community Award nel 2021, con un progetto che prevedeva momenti di formazione attraverso una miniserie in pillole che viaggiava nelle *Breast Unit* per far sì che il ruolo delle Associazioni fosse valorizzato il più possibile. Quest'anno, attraverso il nuovo progetto vincitore al Bando, che è in continuità con quello dell'anno precedente, faremo un approfondimento sull'Invalidità Civile, il quinto punto del nostro Manifesto. La passione, il desiderio di cambiare le cose è il filo rosso che lega il nostro impegno a quello del Bando. Vogliamo contribuire a scrivere un pezzetto di storia virtuoso. E speriamo di non dover partecipare al Bando Gilead il prossimo anno. Sarebbe bello se non ci fosse più bisogno di fare queste richieste, in quanto esaudite.

Francesca D'Antona

Project Manager Europa Donna Italia APS

Associazione:

Europa Donna Italia APS

Bando:

Community Award Program

Progetto:

Manifesto delle richieste delle donne con tumore al seno metastatico

Responsabile del Progetto:

Rosanna D'Antona

Premiato negli anni:

2021, **2023**, 2024

Le Commissioni

Nel corso delle 13 edizioni dei due Bandi Gilead, Fellowship Program e Community Award Program, la valutazione e la selezione dei progetti vincitori è stata affidata a due Commissioni esterne indipendenti – una per ciascun Bando – composte rispettivamente dai maggiori esperti italiani in campo medico-scientifico e nell'area dell'associazionismo dei pazienti e del settore non profit. L'istituzione delle due Commissioni – i cui componenti rimangono in carica tre anni – ha garantito, fin dalla prima edizione, un processo di selezione basato su trasparenza, merito ed equità che ha permesso il finanziamento dei progetti migliori sotto il profilo dell'avanzamento delle conoscenze scientifiche, del sostegno e dell'assistenza ai pazienti e della tutela della salute pubblica. Le due Commissioni sono incaricate, inoltre, di identificare i progetti meritevoli di ricevere i premi speciali previsti di anno in anno dai due Bandi.

Per l'Edizione 2024, le due Commissioni hanno selezionato 58 progetti vincitori presentati da altrettanti ricercatrici, ricercatori e associazioni, oltre ai Premi Speciali previsti dai due Bandi.



► Area HIV

Stefano Vella

Università Cattolica del Sacro Cuore

► Area Infezioni Fungine Invasive

Francesco Menichetti

Gruppo Italiano Stewardship
Antimicrobica (GISA)

► Area Patologie oncologiche

Pierfranco Conte

Istituto Oncologico Veneto IRCCS

► Area Patologie del fegato

Giovanni Battista Gaeta

Università della Campania L. Vanvitelli

► Area Patologie oncoematologiche

Robin Foà

Professore Emerito di Ematologia
all'Università Sapienza di Roma

► Commissario per la valutazione della valenza etico-sociale dei progetti

Cinzia Caporale

Dirigente tecnologo, Coordinatore
del Centro Interdipartimentale
per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca
e della Commissione per l'Etica
e l'Integrità nella Ricerca del CNR

Community Award PROGRAM

► *Giorgio Zucchello*

Medico esperto in progetti di salute
nella cooperazione internazionale

► *Maria Teresa Petrangolini*

Direttore Patient Advocacy Lab
di ALTEMS, Università Cattolica
del Sacro Cuore

Vincitori Fellowship Program 2024

Area HIV

	Responsabile del progetto	Ente	Titolo progetto
▶ 1	d'Arminio Monforte Antonella*	Fondazione Icona	Valutazione del benessere autoriportato e dei bisogni non soddisfatti nella popolazione migrante con HIV nella coorte ICONA per l'identificazione di pattern utili alla personalizzazione del percorso di cura
▶ 2	Del Duca Giulia	Istituto Nazionale per le Malattie Infettive Lazzaro Spallanzani - Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico	Sviluppo COgnitivo e psicologico in giovani adulti con infezione da HIV a Trasmissione VERTicale (studio VERTHICO)
▶ 3	Lombardi Rosa	Policlinico di Milano Ospedale Maggiore - Fondazione IRCCS Ca' Granda	PRIME-HIV: Prevalence and Risk factors for MET-ALD and MASLD in people with HIV
▶ 4	Madeddu Giordano	Università degli Studi di Sassari	Disturbi neuropsicologici nelle donne che vivono con l'HIV e impatto sulla loro qualità di vita e aderenza al trattamento antiretrovirale
▶ 5	Mazzitelli Maria	Azienda Ospedale Università di Padova	Assessing and addressing barriers to HIV prevention and care in people living with sensory impairment (visual, auditory, speech). BE-IN-MY-SENSE Study
▶ 6	Riva Agostino	Università degli Studi di Milano	Screening sierologico per malattie infettive in una popolazione di richiedenti asilo ospitati in centri di accoglienza straordinaria a Milano
▶ 7	Salomoni Elena	Azienda USL Toscana Centro	Sviluppo di un modello assistenziale per le persone che vivono con HIV (PLWH) detenute presso gli Istituti Penitenziari dell'Azienda USL Toscana Centro

* Vincitrice del Premio speciale "Coinvolgimento attivo del paziente"

Vincitori Fellowship Program 2024

Area Patologie del fegato

	Responsabile del progetto	Ente	Titolo progetto
▶ 1	Degasperi Elisabetta	Policlinico di Milano Ospedale Maggiore - Fondazione IRCCS Ca' Granda	Valutazione dell'aderenza alla monoterapia con bulevirtide a lungo termine per epatite cronica Delta: la prospettiva dei pazienti
▶ 2	Morisco Filomena	Università degli Studi di Napoli Federico II	Il Double Reflex Test come strategia chiave per la diagnosi dell'infezione da HDV
▶ 3	Puoti Massimo	Fondazione Icona	Screening intensivo e ottimizzazione della diagnosi della epatite da Delta Virus (HDV) nelle persone che vivono con HIV (PWH) attualmente in follow-up nella coorte ICONA
▶ 4	Quaranta Maria Giovanna	Istituto Superiore di Sanità	Studio pilota per la raccolta e valutazione degli esiti riferiti dal paziente durante la terapia antivirale in una coorte real-life di pazienti con epatite Delta
▶ 5	Sfreddo Eleonora	FROM - Fondazione per la Ricerca Ospedale di Bergamo	Progetto "Referral Attivo" Delta, dallo screening alla presa in carico

Vincitori Fellowship Program 2024

Area Infezioni Fungine Invasive

	Responsabile del progetto	Ente	Titolo progetto
▶ 1	Bernardi Francesca Futura	AOU Luigi Vanvitelli	Health Project
▶ 2	Colaneri Marta	Università degli Studi di Milano	Sviluppo e valutazione di un nuovo score diagnostico per le candidiasi invasive nel Paziente critico ai fini della Antifungal Stewardship (SERENDIPITOUS)

Vincitori Fellowship Program 2024

Area Patologie oncoematologiche

	Responsabile del progetto	Ente	Titolo progetto
▶ 1	Dodero Anna	Istituto Nazionale dei Tumori Milano	Impatto delle mutazioni genetiche e del microambiente sistemico sulla risposta al trattamento con cellule CAR-T in pazienti con linfoma B ad alto grado
▶ 2	La Starza Roberta**	A.U.L.L. - Associazione Umbra per lo Studio e la Terapia di Leucemie e Linfomi	Comprehensive molecular and cytogenetic study for genetic diagnosis of adult B-ALL: identification of prognostic and predictive markers for early selection of high-risk cases
▶ 3	Manfredi Assanto Giovanni	Sapienza Università di Roma	Non-invasive minimal residual disease (MRD) assessment of immunoglobulin (IG) gene rearrangements as early predictor of response in primary mediastinal B-cell lymphoma (PMBCL)

Vincitori Fellowship Program 2024

Area Patologie oncologiche

	Responsabile del progetto	Ente	Titolo progetto
▶ 1	Conte Benedetta	Università degli Studi del Piemonte Orientale	Integrating mutational signatures and immune circulating biomarkers to enhance immunotherapy efficacy in triple negative breast cancer
▶ 2	Garrone Ornella	Policlinico di Milano Ospedale Maggiore - Fondazione IRCCS Ca' Granda	CHEMOFOG: CHEMIoterapia e deterioramento cOgnitivo nelle pazienti aFfette da carcinoma mammario Operabile HER2-: impatto della riabilitazione coGnitiva
▶ 3	Landi Claudia	Università degli Studi di Siena	Caratterizzazione molecolare mediante shotgun proteomics di biopsie di carcinoma uroteliale non-muscolo invasivo della vescica e ricerca dei biomarcatori più rilevanti su siero ed urine
▶ 4	Livi Lorenzo	Università degli Studi di Firenze	Validation of an artificial intelligence algorithm for the diagnosis of radionecrosis in breast cancer patients treated with brain stereotactic radiosurgery
▶ 5	Miglietta Federica	Università degli Studi di Padova	Molecular characterization of ER-positive/HER2-negative breast cancer (BC) patients converting to ER-low phenotype at relapse
▶ 6	Pagliuca Martina	Istituto Nazionale Tumori IRCCS - Fondazione G. Pascale	Assessing preValence of financial burden and impact of cancer on financial tOxicity in patients with early-stage breast CancEr (VOICE study)
▶ 7	Riva Francesca	Fondazione IRCCS San Gerardo dei Tintori	Studio ETIC 2 (hEpatotoxicity related to Inhibitors of CDK4/6)
▶ 8	Staropoli Nicoletta	Università degli Studi Magna Graecia di Catanzaro	Utilizzo dell'algoritmo OVAGE nel monitoraggio dello stato menopausale e nell'identificazione dei fattori di rischio riproduttivi delle pazienti affette da Carcinoma Mammario in stadio precoce: inclusione dell'algoritmo nel processo

Vincitori Fellowship Program 2024

Premi speciali

▶ Responsabile del progetto

d'Arminio Monforte Antonella

Ente: Fondazione Icona

Area di interesse: HIV

Titolo progetto: Valutazione del benessere autoriportato e dei bisogni non soddisfatti nella popolazione migrante con HIV nella coorte ICONA per l'identificazione di pattern utili alla personalizzazione del percorso di cura

Premio speciale: Coinvolgimento attivo del paziente

▶ Responsabile del progetto

La Starza Roberta

Ente: A.U.L.L. - Associazione Umbra per lo Studio e la Terapia di Leucemie e Linfomi

Area di interesse: Patologie oncoematologiche

Titolo progetto: Comprehensive molecular and cytogenetic study for genetic diagnosis of adult B-ALL: identification of prognostic and predictive markers for early selection of high-risk cases

Premio speciale: Mauro Moroni

Vincitori Community Award Program 2024

	Responsabile del progetto	Associazione	Area di interesse	Titolo progetto
▶ 1	Battisti Maya	Cittadinanzattiva APS	HIV	I CARE Virology Edition
▶ 2	Bianchi Alessandra	ASA Associazione Solidarietà AIDS ODV	HIV	Offerta di test su strada e promozione della salute sessuale per i sex workers nel territorio milanese 2.0
▶ 3	Bianchini Helga	Open Group	Patologie del fegato	Stop hcv -evolution: la salute accessibile nella prossimità
▶ 4	Borgato Gaia	Equality - Cooperativa Sociale Onlus Padova	HIV	Padova Checkpoint
▶ 5	Bussone Riccardo	CasaBreast Odv	Patologie oncologiche	Percorso clinico assistenziale integrato ospedale-territorio
▶ 6	Calzavara Daniele	Milano Check Point	HIV	Community PrEP – Continuum of care e engagement delle Key population
▶ 7	Chiari Rita	IOPRA – Istituto Oncologico Pesarese Raffaele Antoniello	Patologie oncologiche	Ascolto, assistenza e riabilitazione del paziente oncologico
▶ 8	Cosmaro Maria Luisa	LILA Lega Italiana Lotta contro l'AIDS - ONLUS	HIV	TelePrEP 3 - Ridurre le barriere di accesso alla PrEP
▶ 9	Cristiano Vincenzo	ALA Milano Onlus	HIV	Sex Workers Transgender, screening e prevenzione dalla strada al domicilio. Interventi multidisciplinari di prevenzione e cura Ist/Hiv nelle città di Milano e Monza
▶ 10	Di Mattei Valentina Elisabetta	Salute Allo Specchio ETS	Patologie oncologiche	“Emozioni in circolo”: intervento psicologico di gruppo per pazienti affette da carcinoma mammario
▶ 11	Falanga Carmine	ANLAIDS Sezione Lombarda	HIV	A CASA MI TESTO 2024: potenziamento del servizio di delivery del test rapido HIV e home testing

Vincitori Community Award Program 2024

	Responsabile del progetto	Associazione	Area di interesse	Titolo progetto
▶ 12	Fidanzia Rosanna Lucia	Europa Donna Italia	Patologie oncologiche	Approfondimento Invalidità Civile: Quinto Punto del “Manifesto delle richieste delle donne con tumore al seno metastatico”
▶ 13	Galipò Rosario*	Anlaids - Sezione Laziale	HIV	Progetto “Social Prevention”
▶ 14	Gardini Ivan	Associazione EpaC - ETS	Patologie del fegato	Realizzazione di una guida informativa ed educativa dedicata all'epatite B e Delta (HBV e HDV), tradotta in 5 differenti lingue
▶ 15	Garutti Mattia	ANDOS Associazione Nazionale Donne Operate al Seno Comitato di Pordenone OdV	Patologie oncologiche	Effects of physical activity in early-stage hormone receptor positive breast cancer patients
▶ 16	Giai Fabrizio	La Cura nello Sguardo O.D.V.	Patologie oncologiche	Guarda che bella
▶ 17	Leserri Filippo	PLUS Roma - Persone LGBT+ Sieropositive	HIV	Enjoy Sex Check (ESC)
▶ 18	Martinoni Alessandra	Fondazione Libellule Insieme ETS	Patologie oncologiche	TORNARE A VOLARE 4: L'Approccio Olistico delle Terapie Integrate
▶ 19	Masci Daniela	Fondazione Villa Maraini Onlus	HIV	Screening e linkage to care per gruppi 'hard-to-reach'
▶ 20	Mattioli Sandro	PLUS - Persone LGBT + Sieropositive	HIV	From PrEP to PrEP Point
▶ 21	Meli Paolo	Don Giuseppe Monticelli Società Cooperativa Sociale	HIV	#cHIVuoleconoscere - Next Generation
▶ 22	Motta Annamaria	ACTO Sicilia - Alleanza contro il tumore ovarico ETS	Patologie oncologiche	“Accanto senza paura”. Intervento psico educativo e supporto al caregiver e alla famiglia oncologica
▶ 23	Moznich Ada	NPS Italia Onlus	HIV	Noi, Donne. Dalla peri menopausa alla menopausa. Una guida pratica per le donne che vivono con l'HIV

Vincitori Community Award Program 2024

	Responsabile del progetto	Associazione	Area di interesse	Titolo progetto
▶ 24	Neri Paola	Associazione Tumori Toscana	Patologie oncologiche	C.A.S.A.: Cura Assistenza e Supporto a Domicilio per Donne Over 65 con Carcinoma Mammario
▶ 25	Oneto Carlo	Antinoo Arcigay Napoli	HIV	HIV Tutor Care 2.0 (Social Prescribing)
▶ 26	Pozzetto Nicolò Emilio	AIL Milano Monza Brianza OdV Associazione Italiana contro Leucemie, Linfomi e Mieloma	Patologie oncoematologiche	Attività di accoglienza e assistenza presso la Nuova Residenza AIL per pazienti oncoematologici
▶ 27	Raspagliesi Mario	Terra Amica - Associazione di Volontariato Onlus	HIV	Road to Mediterraneo prevention and eradication HIV-HCV
▶ 28	Salvatori Rita	LILT (Lega Italiana Lotta Contro i Tumori) - Associazione Provinciale di Latina	Patologie oncologiche	Tumore: non solo cura!
▶ 29	Saracini Luca**	Opere Caritative Francescane odv	HIV	Time to share
▶ 30	Tremolada Marta	AIL Rovigo	Patologie oncoematologiche	Screening del benessere psico-sociale, della qualità del sonno e dei compiti di sviluppo in pazienti affetti da LNK e LH in terapia o fuori terapia. Promozione di interventi educativi e di socializzazione tramite piattaforma web
▶ 31	Tuscano Chiara	AIL Onlus - Associazione Italiana contro Leucemie, Linfomi e Mieloma	Patologie oncoematologiche	Conversazioni difficili per malattie gravi in ematologia
▶ 32	von Schlösser Filippo	Nadir ETS	HIV	Building Awareness
▶ 33	Zappalà Agata Rosalba	FON.CA.NE.SA. ETS Fondazione Catanese per lo Studio e la Cura delle Malattie Neoplastiche del Sangue	Patologie oncoematologiche	Biografie Sospese

68

** Vincitore del Premio speciale "Growing Horizons"

Vincitori Community Award Program 2024

Premi speciali

▶ Responsabile del progetto

Galipò Rosario

Associazione: Anlaids - Sezione Laziale

Area di interesse: HIV

Titolo progetto: Progetto "Social Prevention"

Premio speciale: Innovazione Social Friendly

▶ Responsabile del progetto

Saracini Luca

Associazione: Opere Caritative Francescane odv

Area di interesse: HIV

Titolo progetto: Time to share

Premio speciale: Growing Horizons

69

13 anni al fianco di ricercatrici, ricercatori ed Enti del Terzo settore del Paese

Il racconto inedito della storia dei Bandi di Gilead che abbiamo ripercorso attraverso alcune delle storie che l'hanno resa grande, affonda le sue radici nel lontano 2011. A quel tempo, Gilead era già l'azienda pioniera nel trattamento delle malattie infettive che conosciamo oggi, impegnata nella ricerca e nello sviluppo di terapie trasformative per patologie gravi per le quali sembrava impossibile trovare efficaci opzioni di trattamento e cura.

Ma Gilead nutriva il desiderio di andare oltre: consolidare il legame con le comunità dei pazienti e dei clinici per immaginare nuovi scenari di salute e di vita. Per dare forma a idee rivoluzionarie con l'ambizione di trasformare ciò che prima era impensabile in realtà concrete.

È così che nascono prima il Fellowship Program nel 2011, il Bando dedicato alla ricerca scientifica di eccellenza e, un anno dopo, il Community Award Program (2012), il Bando per sostenere le Associazioni di pazienti e gli Enti del Terzo Settore di tutta Italia.

Oggi, i Bandi di Gilead Sciences riempiono le pagine bianche del loro tredicesimo capitolo, celebrando le storie di ieri e immaginando già il futuro che sarà storia domani. Con l'entusiasmo delle origini, rinnovando il proprio impegno per un mondo più sano per tutti.

Nei 13 anni trascorsi dalla prima edizione, i Bandi Gilead hanno premiato oltre 660 progetti, finanziati con un totale di oltre 16.6 milioni di euro. Progetti di inestimabile valore scientifico e socio-assistenziale resi possibili dalla tenacia e dall'impegno di ricercatrici, ricercatori, Associazioni di pazienti e Enti del Terzo Settore in Italia.



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

È il Bando di concorso che Gilead riserva a ricercatrici e ricercatori di Enti di ricerca e cura, pubblici e privati, che operano nell'area delle malattie infettive (HIV, Infezioni Fungine Invasive), delle patologie del fegato (epatiti B, C e Delta), delle malattie oncologiche (carcinoma mammario e carcinoma uroteliale) e oncoematologiche (leucemie e linfomi). Attraverso una Commissione giudicatrice esterna, il Bando mira a identificare i progetti più meritevoli nel migliorare gli esiti della malattia e la qualità di vita dei pazienti o nel favorire il raggiungimento degli obiettivi di salute pubblica.

I risultati

1.315 progetti presentati in 13 anni proposti da **792 ricercatrici e ricercatori appartenenti** a Enti di ricerca e cura di tutto il Paese, dal nord al sud (Università, Ospedali, IRCCS, Asl, Fondazioni di ricerca, ISS e CNR);

447 progetti premiati presentati da **327 ricercatori e ricercatrici** di Enti di ricerca e cura (pubblici e privati) distribuiti su tutto il territorio nazionale con oltre 11.3 milioni di euro assegnati.

I progetti premiati al Fellowship Program hanno dato vita a 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, alle patologie oncologiche e oncoematologiche.

Premi Speciali

- Premio speciale “Mauro Moroni” assegnato dal 2015 a 30 progetti valutati in base alla valenza sociale e all’individuazione e descrizione delle modalità di gestione delle possibili criticità 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);
- Premio speciale “Coinvolgimento attivo del paziente” assegnato dal 2021 a 12 progetti che hanno previsto la partecipazione attiva del paziente nel loro disegno e nella loro conduzione.

L’Edizione 2024



97 progetti presentati da altrettanti ricercatrici e ricercatori



25 i progetti premiati con oltre **753 mila euro**



10.000 euro ai 2 vincitori del Premio speciale all’Etica “Mauro Moroni” e del Premio speciale per il “Coinvolgimento attivo del paziente”.

Community Award PROGRAM

La collaborazione con le Associazioni di pazienti e gli Enti del Terzo Settore del Paese per progetti originali a utilità diffusa

Il Community Award Program è il Bando che dal 2012 seleziona e premia i migliori progetti proposti da Associazioni di pazienti del Paese che, secondo una Commissione giudicatrice indipendente, dimostrino di avere ricadute positive sulla qualità di vita e sull’assistenza terapeutica delle persone affette da HIV, patologie del fegato (epatiti B, C e Delta; steatoepatite non alcolica), patologie oncologiche (carcinoma mammario) e oncoematologiche (leucemie e linfomi).

I risultati

421 progetti presentati da parte di 179 Associazioni. Al Bando hanno partecipato per la maggior parte dei casi realtà non profit locali/regionali (62%) ma anche le Associazioni nazionali e gli Enti del Terzo Settore più rilevanti (38%);

222 progetti premiati con oltre 5.3 milioni di euro erogati.




Premi Speciali

- Premio speciale all’Etica “Mauro Moroni” assegnato dal 2018 a 4 progetti distinti per la gestione delle criticità etiche;
- Premio speciale “Inclusion” assegnato dal 2021 a 2 progetti che meglio si sono distinti per la sostenibilità e l’efficacia nella tutela delle popolazioni più vulnerabili;
- Premio speciale “Innovazione Digitale” previsto nel 2022 per il progetto che ha dimostrato un utilizzo innovativo e originale della tecnologia digitale nella sua realizzazione;

- ▶ Premio speciale “Innovazione Social Friendly” previsto dal 2023 per i 2 progetti che hanno dimostrato un utilizzo innovativo e originale della tecnologia, e che si sono avvalsi dell’utilizzo dei social media (ad es. TikTok, Instagram, Facebook) per il raggiungimento delle community di riferimento;
- ▶ Premio speciale “Growing Horizons” previsto dal 2023 per i 2 progetti che hanno rappresentato la prosecuzione di uno o più progetti premiati in edizioni precedenti del Community Award Program e già conclusi con risultati positivi relativamente agli obiettivi prefissati.

Le progettualità vincitrici al Community Award hanno consentito di realizzare materiale educativo, organizzare eventi formativi e servizi di assistenza per pazienti e caregiver, promuovere iniziative di prevenzione e screening nell’area delle malattie infettive, delle patologie oncologiche e oncoematologiche.

▶ L’Edizione 2024

- ▶  **62 progetti presentati** da altrettante associazioni
- ▶  **33 progetti premiati** con oltre **724 mila euro**
- ▶  2 vincitori del Premio speciale “Growing Horizons” e del Premio speciale “Innovazione Social Friendly”, con servizi di consulenza professionale (con un monte ore massimo di 20 ore) di supporto per la realizzazione dei progetti vincitori.



