

L'associazione CDKL5 Insieme Verso la Cura ETS lancia il bando 2026 di 100mila euro per finanziare tre nuovi progetti di ricerca

L'associazione CDKL5 Insieme verso la cura ETS lancia un **bando di 100mila euro per finanziare tre aree di ricerca: disturbi del movimento, deficit visivo corticale, comunicazione e tecnologie assistive**. Il bando è aperto anche a ricercatori **senza esperienza pregressa sul Disordine da Deficit di CDKL5**. Domande **entro il 21 dicembre 2026**

Roma, 21 settembre 2026 – Nuove competenze, nuovi approcci, nuove strade da esplorare. **CDKL5 Insieme Verso la Cura ETS** presenta il **Bando Esplorativo di Ricerca CDKL5 2026**, destinando complessivamente **100.000 euro a progetti scientifici** dedicati al Disordine da Deficit di CDKL5 (CDD), una rara malattia neurologica genetica causata da una mutazione del gene CDKL5. Qui il bando sul sito dell'associazione <https://www.cdkl5insiemeversolacura.it/call-2026.html>.

L'obiettivo del nuovo bando è **ampliare il campo della ricerca**, concentrandosi su tre ambiti che incidono profondamente sulla qualità della vita delle persone con CDD e che non hanno finora ricevuto un finanziamento dedicato da parte dell'associazione. La call ha inoltre una caratteristica precisa: non è richiesta un'esperienza precedente sul CDD. Il bando è infatti rivolto anche a **ricercatori con competenze consolidate in altri settori**, che possano trasferire conoscenze, metodologie e tecnologie già sviluppate verso questa popolazione di pazienti.

Il finanziamento complessivo è suddiviso in tre aree

La prima area riguarda i **disturbi del movimento**, con un **contributo di 40.000 euro**. Sono previsti studi su corea, distonia e stereotipie motorie nel CDD, dalla caratterizzazione clinica e neurofisiologica agli approcci terapeutici e all'individuazione di biomarcatori.

La seconda area, finanziata con **35.000 euro**, è dedicata al **deficit visivo corticale (CVI)**. L'obiettivo è sviluppare nuove conoscenze sui biomarcatori, sulla valutazione e sulla riabilitazione visiva, anche attraverso competenze provenienti dalla ricerca sul deficit visivo corticale associato ad altre condizioni.

Il terzo ambito, con un contributo di **25.000 euro**, riguarda **comunicazione e tecnologie adattive**. La ricerca potrà concentrarsi sulla comunicazione aumentativa e alternativa, sull'intelligenza artificiale e sulle interfacce uomo-macchina per le persone che non possono comunicare attraverso il linguaggio verbale.

Il bando non finanzia invece proposte focalizzate sulle crisi epilettiche e sulle terapie farmacologiche o dietetiche per l'epilessia nel CDD, sugli studi relativi al microbiota intestinale o sulla terapia genica con vettori AAV. **Sono comunque ammissibili progetti che tocchino indirettamente questi ambiti** quando l'obiettivo principale riguarda una delle tre aree individuate dalla call.

Chi può partecipare

Il bando si rivolge a **ricercatori operanti presso enti pubblici italiani, tra cui università, IRCCS, aziende ospedaliero-universitarie, ospedali pubblici e CNR**. Il Principal Investigator deve avere una posizione strutturata o stabile, come ricercatore, professore associato o ordinario o dirigente medico con incarico di ricerca.

Sono ammessi anche **progetti multicentro** che coinvolgano più enti pubblici italiani, con l'individuazione di un ente capofila. Non sono previste soglie minime di pubblicazioni, h-index o anzianità accademica: **la valutazione del profilo scientifico è affidata al Comitato Scientifico**. Ogni ricercatore può presentare una sola proposta come Principal Investigator, pur potendo partecipare come membro del team in progetti relativi ad altre aree.

Sono ammesse diverse tipologie di progetto: studi esplorativi o pilota, studi preclinici su modelli cellulari o animali, studi clinici osservazionali su pazienti con CDD, sviluppo e validazione di tecnologie, dispositivi, algoritmi e interfacce, oltre a studi riabilitativi e di intervento. **I progetti avranno una durata di 12 mesi dalla firma della convenzione**, con la possibilità di una proroga massima di sei mesi in presenza di una richiesta motivata.

La valutazione è affidata a un Comitato Scientifico indipendente

Le proposte saranno esaminate da un Comitato Scientifico composto da **esperti con competenze complementari nelle tre aree del bando**. Ogni progetto sarà assegnato ad almeno tre valutatori, individuati sulla base delle competenze e dell'assenza di conflitti di interesse.

Il Comitato è presieduto dal Professor **Renzo Guerrini** dell'Università di Firenze e IRCCS Meyer (Neurologia pediatrica, Epilessia, CDKL5, Disturbi del movimento). Ne fanno parte i Professori e le Professoresses: **Domenica Battaglia** (Neuropsichiatria infantile, Epilessia pediatrica, CDKL5) del Policlinico Gemelli di Roma, **Antonio Gambardella** (Neurologia, Epilessia Genetica, Neurogenetica) dell'Università Magna Graecia di Catanzaro, **Daniela Ricci** (CVI, Sviluppo neurovisivo, CDKL5) del Policlinico Gemelli di Roma, **Silvestro Micera** (Neuroingegneria, BCI, Tecnologie Assistive) della Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa, **Alfredo Berardelli** (Disturbi del movimento, Distonia, Neurofisiologia clinica) della Sapienza Università di Roma e **Francesco Pisani** (Neurologia pediatrica, Encefalopatie epilettiche, Neurogenetica) della Sapienza Università di Roma.

La valutazione considera **cinque criteri**: qualità scientifica e originalità dell'approccio (30%), rilevanza rispetto alle lacune specifiche del CDD nell'area scelta (20%), fattibilità metodologica e adeguatezza del budget (20%), competenza del Principal Investigator e del team (15%) e potenziale impatto e traslabilità dei risultati (15%). La procedura è a fase unica e richiede già al momento della candidatura la presentazione completa del progetto e della documentazione prevista.

Come presentare la candidatura

Il Bando Esplorativo di Ricerca CDKL5 2026 è aperto dal 21 settembre 2026. Le proposte devono essere inviate **entro le ore 13 del 21 dicembre 2026 all'indirizzo soci.cdkl5@gmail.com**.

La candidatura deve comprendere la domanda di partecipazione, la descrizione scientifica del progetto, il budget analitico e la dichiarazione dell'ente ospitante. Per i progetti che coinvolgono pazienti, dati sanitari, campioni biologici o minori è richiesta anche la documentazione relativa all'impegno etico; per i progetti multicentro è prevista inoltre la dichiarazione degli enti partecipanti. Tutti i documenti devono essere riuniti in un unico archivio ZIP in formato PDF e protetti da password.

Dopo l'invio, **l'associazione trasmetterà al candidato una conferma di ricezione con un codice identificativo univoco.** La password dell'archivio dovrà essere comunicata successivamente, secondo le modalità indicate dall'associazione: il mancato invio entro il termine previsto comporterà l'esclusione della candidatura. Il calendario prevede la verifica dell'**ammissibilità entro il 10 gennaio 2027**, la **valutazione individuale entro l'11 marzo**, la **riunione del Comitato Scientifico entro il 10 aprile** e la **comunicazione degli esiti entro il 20 aprile 2027**.

Con questo bando, CDKL5 Insieme Verso la Cura ETS, associazione nata nel 2014 da un gruppo di genitori e impegnata nel finanziamento della ricerca sul CDD, apre quindi **una nuova fase del proprio sostegno alla ricerca, invitando competenze provenienti anche da ambiti scientifici finora esterni alla comunità CDKL5 a confrontarsi con bisogni ancora senza risposta.** Dal 2014 l'associazione ha destinato **oltre 1 milione di euro alla ricerca scientifica**, sostenendo più di 15 enti di ricerca e supportando oltre 70 famiglie in Italia.

Cos'è il disordine da deficit di CDKL5

Il disordine da deficit di CDKL5 (CDD) è una **malattia genetica rara causata da una mutazione del gene CDKL5**, fondamentale per il corretto sviluppo neurologico. **Colpisce bambini e bambine** - con una prevalenza nel sesso femminile - e si manifesta nei primi mesi di vita. I sintomi includono **crisi epilettiche farmaco-resistenti, gravi difficoltà motorie e cognitive, assenza di linguaggio e problemi nell'alimentazione autonoma.** Molti bambini non riescono a camminare, parlare o svolgere attività quotidiane senza assistenza.

Tra le altre caratteristiche si riscontrano ci sono **ipotonia, stereotipie, difficoltà di interazione** e, in alcuni casi, complicazioni come **scoliosi, disturbi gastrointestinali o problemi respiratori.** **A livello globale si stimano circa 1.500 casi diagnosticati, in Italia sono almeno 150.** Numeri che potrebbero essere sottostimati, rendendo ancora più urgente il sostegno alla ricerca.