

Il modello di Fondazione Telethon nel finanziamento della ricerca biomedica sulle malattie genetiche rare

FONDAZIONE



Raffaella Pettoruso
Grant Officer

SAPIENZA- Università di Roma
18 Ottobre, Roma



LA NOSTRA MISSIONE

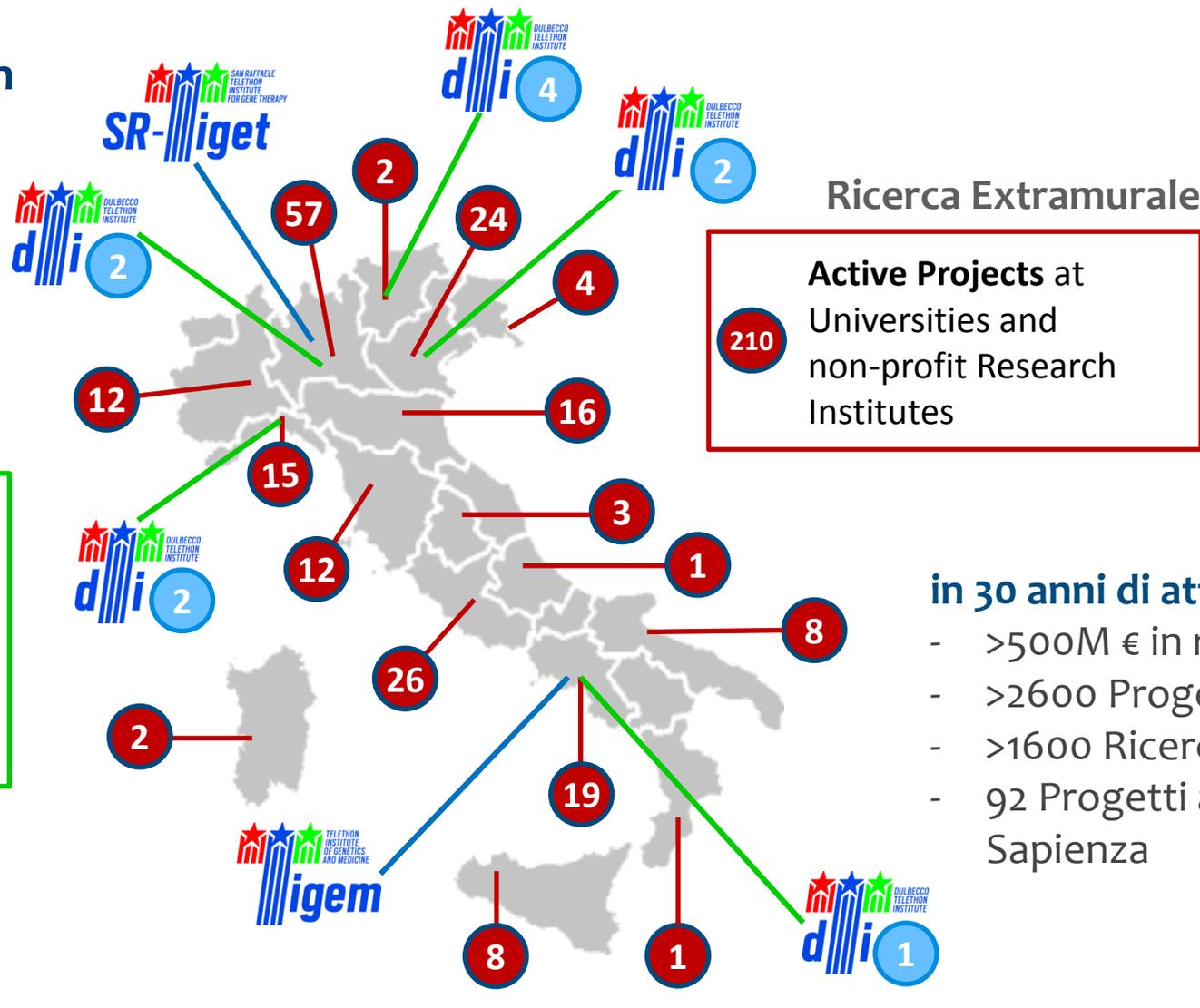
Fare avanzare la ricerca verso la cura delle malattie genetiche rare

ECCO COME LAVORIAMO:

- 1 diamo priorità a quelle malattie che per la loro rarità sono trascurate dai grandi investimenti pubblici e industriali;
- 2 selezioniamo i migliori ricercatori in Italia e i progetti più promettenti;
- 3 coinvolgiamo tutti gli Italiani nella lotta contro le malattie genetiche;
- 4 informiamo chi ci aiuta su come investiamo i fondi raccolti.

30 anni di investimenti della Fondazione Telethon

Fondazione Telethon
Projects
Institutes
Careers





La selezione attraverso il processo del Peer Review

Bando 2019



APERTURA BANDO

Pubblicata sul sito
www.telethon.it



TRIAGE

Ogni progetto
3 membri della CMS



FULL REVIEW

Ogni Progetto
3 Membri della CMS + 2 Revisori esterni



CMS

Tutti i membri della CMS (30)



FINAL SELECTION



Il Processo di SELEZIONE dei migliori progetti scientifici



79 progetti sono stati discussi nella **Sessione Plenaria** del 1-2 Luglio





Dalla attivazione alla gestione

- ottenimento delibera CdA prima dell'invio della documentazione di attivazione
- entro 1 mese dalla data del CdA invio agli enti ed ai ricercatori finanziati delle lettere di assegnazione
- attivazione dei singoli finanziamenti sulla base del tipo di gestione prescelta (Gestione Diretta Telethon o Gestione Diretta Parziale)
- verifica dei rendiconti annuali predisposti da ricercatore e l'ente; in base agli esiti dei controlli FT eroga la successiva annualità



Bandi: Working in progress

FONDAZIONE



Telethonotizie.it

La Bachecca della ricerca

LE STORIE ▾

COSA FACCIAMO ▾

COSA PUOI FARE ▾

LA RICERCA ▾

CHI SIAMO ▾



🏠 / Bando Deficit di GLUT1

BANDO DEFICIT DI GLUT1

Call for Applications
GLUT1 seed grant

Il BANDO in collaborazione con l'Associazione Italiana Glut1 per la ricerca sul Deficit di GLUT1 è online

Questa iniziativa di finanziamento ha l'obiettivo di finanziare progetti di ricerca focalizzati alla comprensione dei meccanismi patogenetici e possibili approcci terapeutici per la sindrome da Deficit di GLUT1 (GLUT1). Si tratta di progetti "seeding" della durata massima di un anno e dal budget limitato a 50.000 euro.

Il bando ha lo scopo di consentire ai ricercatori di apportare nuova conoscenza il cui contributo sia significativo per l'individuazione di approcci terapeutici e per il miglioramento della qualità di vita dei pazienti. Il risultato atteso è quello di acquisire sufficienti dati preliminari come base necessaria per applicare ed accedere ad altre iniziative e/o opportunità di finanziamento. Possono partecipare al bando ricercatori che lavorino in strutture di ricerca italiane pubbliche o private non profit, all'interno e fuori dagli Istituti Telethon.

Il testo del Bando, le linee guida e le istruzioni di revisione sono disponibili su questo sito e sul portale Tetra all'indirizzo <https://projects.telethon.it> dove si potrà accedere all'Application online.

La scadenza per la sottomissione dei progetti è il 25 ottobre 2019 alle 13:00. I ricercatori sono tenuti a registrarsi sul portale Tetra e inserire il titolo del progetto proposto entro il 7 ottobre 2019.

Si prevede di aprire nuovi bandi nel secondo semestre del 2020



Certificazione di qualità – procedura P6



ISTITUTO DI CERTIFICAZIONE DELLA QUALITÀ



RICERCA EXTRA-MURALE

«Programmazione, valutazione iniziale e selezione, attivazione, monitoraggio e valutazione finale dei progetti di ricerca»

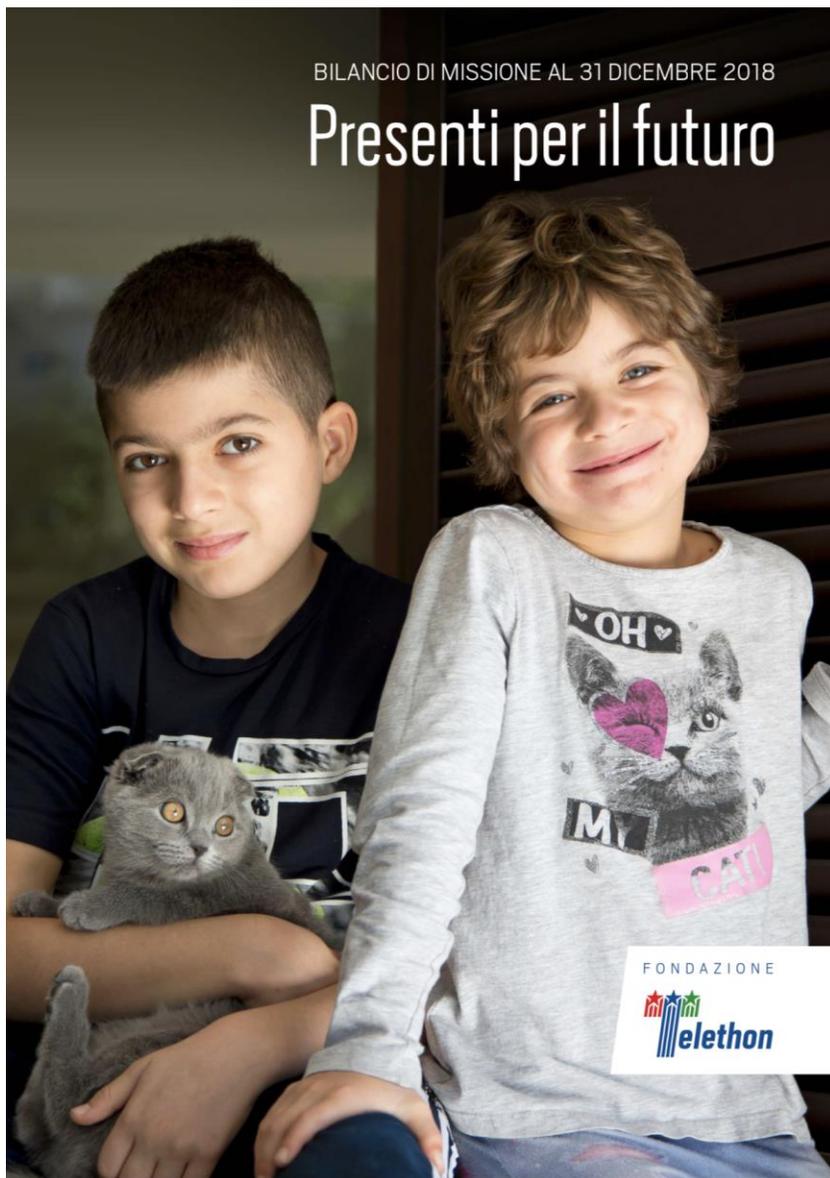


RICERCA INTRA-MURALE

“Programmazione linee di finanziamento, valutazione iniziale e selezione, attivazione, monitoraggio scientifico ed amministrativo e valutazione finale dei progetti di ricerca esterna e degli Istituti Telethon di ricerca interna”



Il bilancio di missione: uno strumento utilissimo



Gli investimenti

Impieghi di missione e oneri al 31 dicembre 2018



Il Bilancio 2018 di Fondazione Telethon segna un importante traguardo: oltre 61 milioni di proventi complessivi. Grazie a questi proventi, Fondazione Telethon può continuare a sostenere la propria missione, con tutti gli impieghi a essa necessari e che si possono rappresentare come un albero: in basso abbiamo le radici, le nostre attività di raccolta fondi e le attività a supporto del nostro impegno quotidiano, indispensabili per far crescere e per sostenere l'intero fusto e suoi frutti.

Sopra le radici c'è un tronco forte e solido che dà stabilità all'intero albero, cioè tutte le attività a supporto del lavoro dei ricercatori e gli strumenti di comunicazione. I primi sono indispensabili affinché la ricerca sia efficace e raggiunga in tempi rapidi i risultati da rendere disponibili alla comunità dei pazienti. I secondi ci permettono di comunicare la nostra missione e di sensibilizzare i nostri donatori, rendendoli informati e consapevoli.

Un albero in salute ha una chioma rigogliosa: per Fondazione Telethon sono i progetti, i programmi e i centri di ricerca finanziati per il conseguimento della missione: far avanzare la ricerca verso la cura delle malattie genetiche rare.



FONDAZIONE



ccolangeli@telethon.it