

MIND THE GAP



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI MILANO

LA STATALE





FONDAZIONE DEI PAZIENTI E MODELLI DI FINANZIAMENTO ALLA RICERCA

Paola Zaratini
Direttore Ricerca Scientifica
Fondazione Italiana Sclerosi Multipla



INDICE DELLA PRESENTAZIONE

- Il ruolo delle Fondazioni dei Pazienti nel finanziamento alla Ricerca
- Il caso dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla e la sua Fondazione: la missione, la strategia e il metodo
- Verso una sostenibilità collettiva della ricerca

IL RUOLO DELLE FONDAZIONI DEI PAZIENTI NEL FINANZIAMENTO ALLA RICERCA



Modelli di promozione e finanziamento: sfide

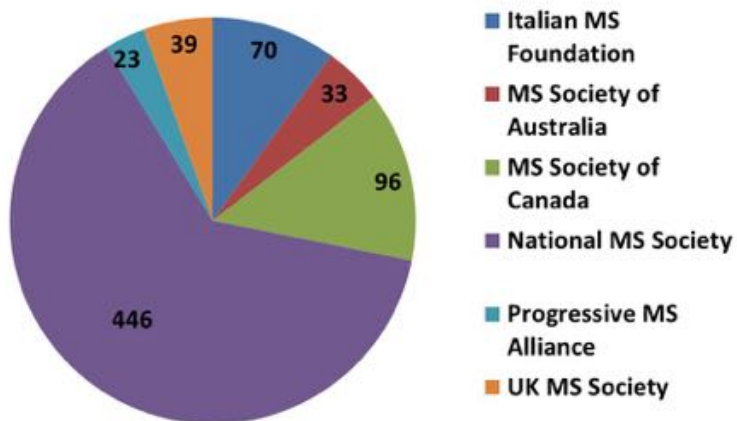
- Garantire l'eccellenza
- **'Donare conoscenza pura'** per garantire lo studio della malattia e l'innovazione (**ricerca di base**)
- Far progredire la ricerca verso la terapia (**ricerca traslazionale**) attraverso il modello collaborativo
- Sviluppare l'eccellenza della ricerca e tradurla in salute: **'la ricerca non è un lusso'**

‘Donare conoscenza pura’

Disease portfolio focused: garantire l'innovazione

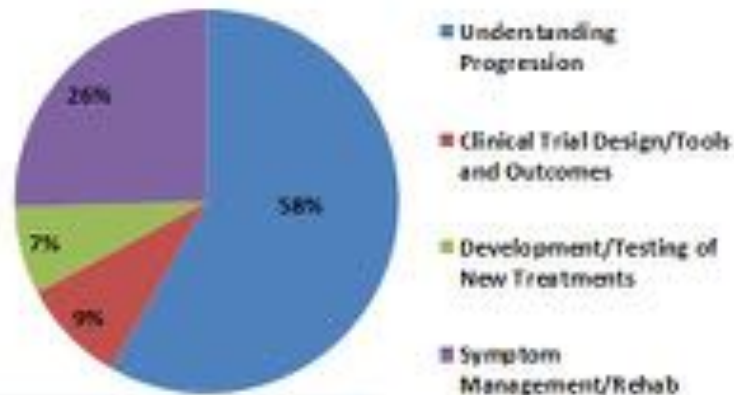
Baseline Data

Distribution of 707 Projects by Funder



Global Progressive MS Portfolio

Distribution of Projects by Alliance Priority



INTERNATIONAL
PROGRESSIVE MS ALLIANCE

IL RUOLO DELLE FONDAZIONI DEI PAZIENTI NELLA RICERCA

Far progredire la ricerca verso la terapia

MIND THE GAP



Neuron
NeuroView
2014

Transforming Our Approach to Translational Neuroscience: The Role and Impact of Charitable Nonprofits in Research

Cynthia Joyce^{1,*}

¹MQ: Transforming Mental Health, 1-5 Clekenwell Road London, EC1M 5PA, UK

*Correspondence: cjoyce@qimmg.org

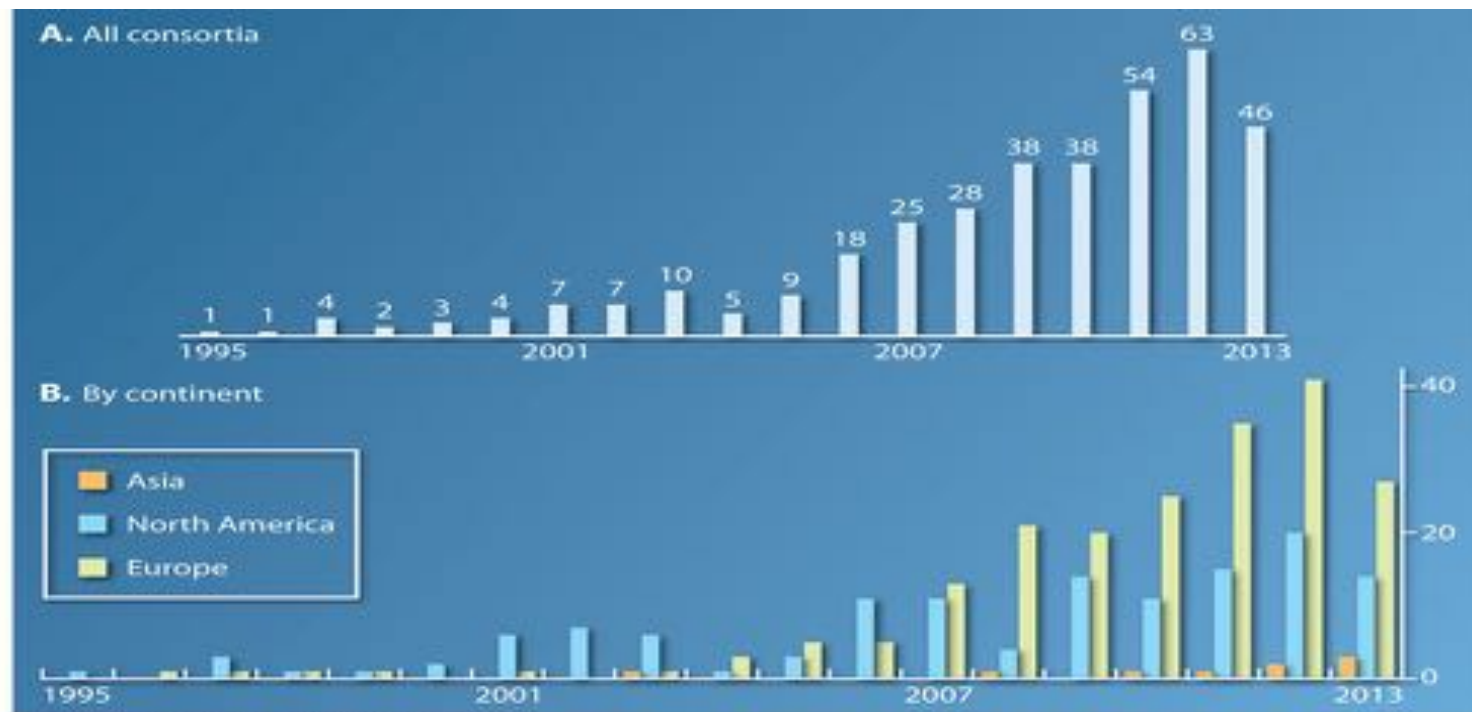
<http://dx.doi.org/10.1016/j.neuron.2014.10.030>

From mental health to rare diseases, charitable nonprofits and foundations are bringing energy, perspective, and leadership to the process of translational research. In challenging researchers to become more connected—to each other and to patients—charities are helping neuroscience deliver innovation that is relevant to real people in the real world.

- ‘Charities bring a sense of urgency, focus, and mission to research that can transcend obstacles to discovery and development’.
- ‘Charities are effective facilitators of translational opportunities’.
- ‘Charities are critical to the development of patient resources needed in translational research’.
- ‘Charities help bring the patient voice to the research table’.

IL RUOLO DELLE FONDAZIONI DEI PAZIENTI NELLA RICERCA

Crescita delle collaborazioni internazionali



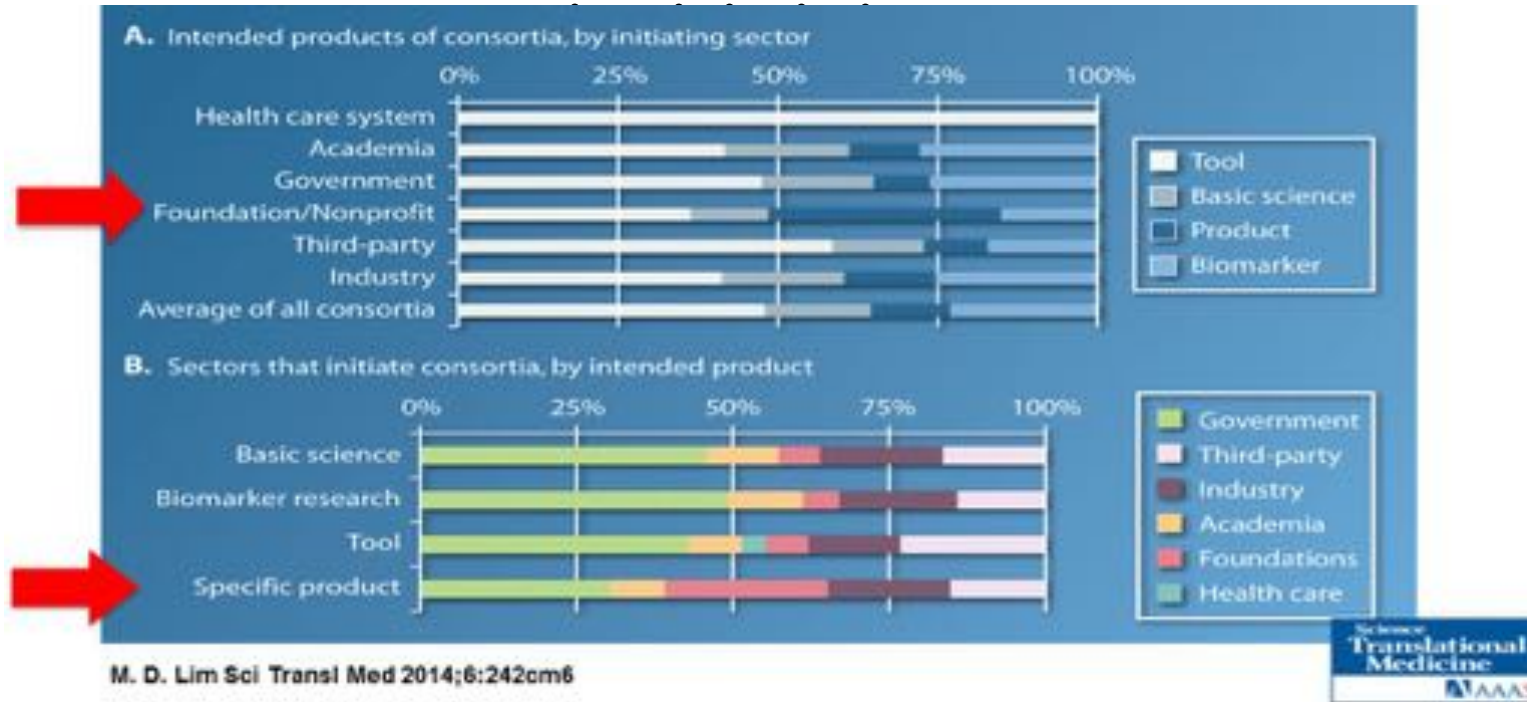
M. D. Lim Sci Transl Med 2014;6:242cm6

24 giugno 2016, Paola Zaratina, Fondazione Italiana Sclerosi Multipla

IL RUOLO DELLE FONDAZIONI DEI PAZIENTI NELLA RICERCA

33 collaborazioni internazionali iniziate dalle Fondazioni dei Pazienti

MIND THE GAP



IL RUOLO DELLE FONDAZIONI DEI PAZIENTI NELLA RICERCA

Il contributo dell'Italia

MIND THE GAP



Science & Society **CellPress**

Nonprofit foundations spur translational research

Paola Zaratin¹, Mario Alberto Battaglia¹, and Maria P. Abbracchio²

¹Italian Multiple Sclerosis Foundation, Genoa, Italy

²Department of Pharmaceutical and Clinical Sciences, University of Milan, Milan, Italy

Every year, hundreds of promising basic discoveries in the pharmaceutical field are lost and are not translated into clinical practice.

Nonprofit foundations, such as the Italian Multiple Sclerosis Foundation (FISM), have emerged as a key player in bridging the gap between basic research and clinical translation.

Here we present the case of the Italian Multiple Sclerosis Foundation (FISM) and its role in supporting translational research.

Nonprofit foundations, such as the Italian Multiple Sclerosis Foundation (FISM), have emerged as a key player in bridging the gap between basic research and clinical translation.

Here we present the case of the Italian Multiple Sclerosis Foundation (FISM) and its role in supporting translational research.

Nonprofit foundations, such as the Italian Multiple Sclerosis Foundation (FISM), have emerged as a key player in bridging the gap between basic research and clinical translation.

Here we present the case of the Italian Multiple Sclerosis Foundation (FISM) and its role in supporting translational research.

Nonprofit foundations, such as the Italian Multiple Sclerosis Foundation (FISM), have emerged as a key player in bridging the gap between basic research and clinical translation.

Here we present the case of the Italian Multiple Sclerosis Foundation (FISM) and its role in supporting translational research.

Nonprofit foundations, such as the Italian Multiple Sclerosis Foundation (FISM), have emerged as a key player in bridging the gap between basic research and clinical translation.



INDICE DELLA PRESENTAZIONE

- Il ruolo delle Fondazioni dei Pazienti nel Finanziamenti alla Ricerca
- Il caso dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla e la sua Fondazione: la missione, la strategia e il metodo
- Verso una sostenibilità collettiva della ricerca

L' ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA E LA SUA FONDAZIONE



***E' l'unica organizzazione in Italia che interviene a
360 gradi sulla sclerosi multipla:***

- Rappresenta e afferma i diritti delle persone con SM
- Promuove i servizi a livello nazionale e locale
- Sostiene, indirizza e promuove la ricerca scientifica attraverso la sua Fondazione

L' ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA E LA SUA FONDAZIONE

L'Associazione delle Persone con Sclerosi Multipla



L' ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA E LA SUA FONDAZIONE



La missione: la ricerca come strumento di 'advocacy'



L' ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA E LA SUA FONDAZIONE



Strategia: minding and filling the GAP

- Definire un agenda comune nazionale in linea con le priorità internazionali
- Strategie di promozione e finanziamento diversificate della ricerca, dei ricercatori e delle infrastrutture
- Nuove metriche per indirizzare il finanziamento della ricerca e monitorarne l'impatto nel tempo

INTERNATIONAL MS SOCIETIES RESEARCH STAFF NETWORK

*Definisce le priorità internazionali della ricerca SM insieme
al Board Medico-Scientifico dell'MSIF*



L' ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA E LA SUA FONDAZIONE

MIND THE GAP

L'Agenda SM 2020 indica le azioni strategiche per declinare le priorità internazionali della Ricerca a livello nazionale

#7

“Voglio una ricerca impegnata a trovare risposte per ogni fase della malattia, che migliori il mio presente e mi rassicuri per il futuro.”

LE PRIORITÀ

- 7.1 | Definizione di una agenda comune globale e degli impegni delle istituzioni pubbliche relativamente alla ricerca sulla SM, attraverso un confronto con la comunità scientifica nazionale SM, AISM e la sua Fondazione, in linea con le strategie internazionali specifiche
- 7.2 | Coinvolgimento di tutti gli stakeholder del sistema ricerca, ciascuno per il proprio ruolo e potenzialità dei contributi
- 7.3 | Condivisione dei dati, da parte delle istituzioni pubbliche, strutture di ricerca, rete dei Centri clinici di riferimento per la SM, insieme ad AISM e alla sua Fondazione, per la ricerca epidemiologica, clinica e socio-sanitaria
- 7.4 | Promozione dell'impatto concreto della ricerca scientifica sulla pratica clinica, nell'ambito del Servizio Sanitario Nazionale
- 7.5 | Promozione della ricerca verso la medicina personalizzata
- 7.6 | Risorse dedicate alle forme progressive per risultati concreti sulla cura e qualità di vita
- 7.7 | Sviluppo delle infrastrutture e delle reti di ricerca strategiche per garantire efficacia e tempestività di risultato negli investimenti nella ricerca
- 7.8 | Garanzia di percorsi dedicati di formazione e di carriera dei ricercatori nelle aree strategiche
- 7.9 | Garanzia di adeguate risorse finanziarie dedicate alla ricerca specifica, a livello nazionale e internazionale
- 7.10 | AISM e la sua Fondazione avranno un ruolo chiave nel sistema ricerca sulla SM, a livello nazionale e internazionale

www.aism.it



L' ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA E LA SUA FONDAZIONE

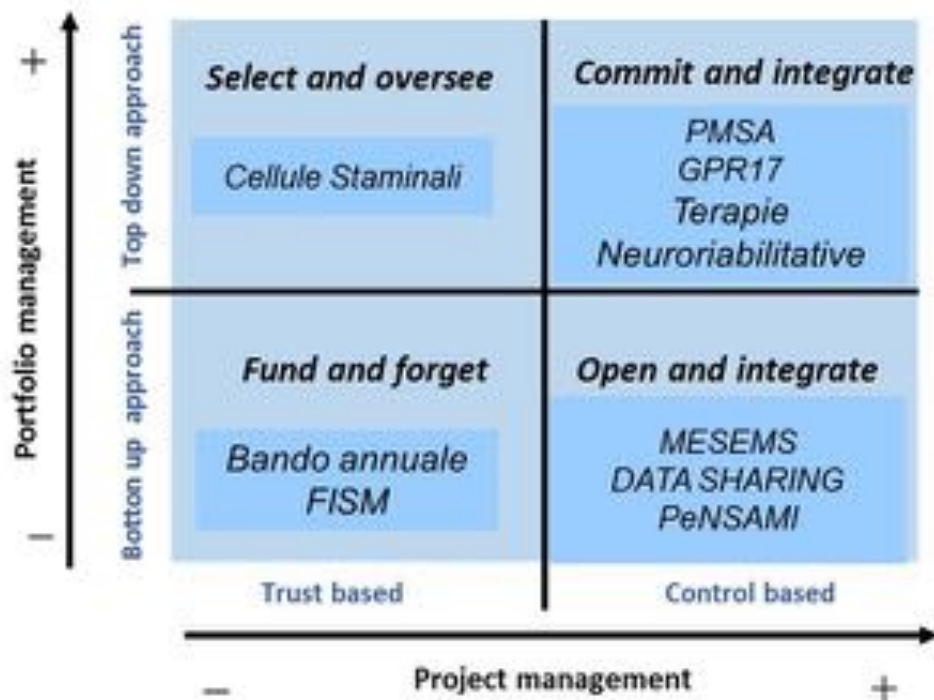


Strategia: minding and filling the GAP

- Definire un agenda comune nazionale in linea con le priorità internazionali
- Strategie di promozione e finanziamento diversificate della ricerca, dei ricercatori e delle infrastrutture
- Nuove metriche per indirizzare il finanziamento della ricerca e monitorarne l'impatto nel tempo

L' ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA E LA SUA FONDAZIONE

Mappa strategica di finanziamento della Ricerca



- 1) **Fund and forget, finanzia e dimentica:** investire nell'innovazione, basata sull'idee del ricercatore;
- 2) **Select and oversee, seleziona e monitora:** sostenere un area di ricerca specifica e monitorare i progressi della ricerca
- 3) **Open and integrate, aprire ed integrare:** sostenere insieme anche ad altri enti di ricerca, le infrastrutture di ricerca e le risorse per la gestione delle stesse anche per garantire che i risultati della ricerca siano condivisi
- 4) **Commit and integrate, impegno e integrazione con tutti gli attori coinvolti:** l'impegno delle fondazioni a sostenere aree di ricerca strategiche integrando le competenze di tutti gli attori (stakeholder) coinvolti

Zaratin P, Battaglia M.A. and Abbracchio MP, Trends in Pharmacological Sciences, 2014

L' ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA E LA SUA FONDAZIONE



Assegnazione dei finanziamenti basata sui meriti

- Confronto e partecipazione a livello internazionale: Research Staff Network ed MSIF International Medical and Scientific Board
- Dal 1986, i primi ad applicare il processo di Peer Review in Italia
- Attenzione alla qualità dei referees

L' ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA E LA SUA FONDAZIONE



I risultati della ricerca finanziata : uno standard di eccellenza

JOURNAL OF APPLIED MEASUREMENT, 16(2), 129-152
Copyright© 2015

Funding Medical Research Projects: Taking into Account Referees' Severity and Consistency through Many-Faceted Rasch Modeling of Projects' Scores

Luigi Tesio

*Università degli Studi, Milan, Italy
Istituto Oncologico Italiano, IRCCS- Milan, Italy*

Anna Simone

*Mariusz T. Grzeda
Istituto Oncologico Italiano, IRCCS- Milan, Italy*

Michela Ponzio

Gabriele Dati

*Paola Zaratin
Italian Foundation for Multiple Sclerosis-FISM, Genoa, Italy*

Laura Perucca

*Università degli Studi
Istituto Oncologico Italiano*

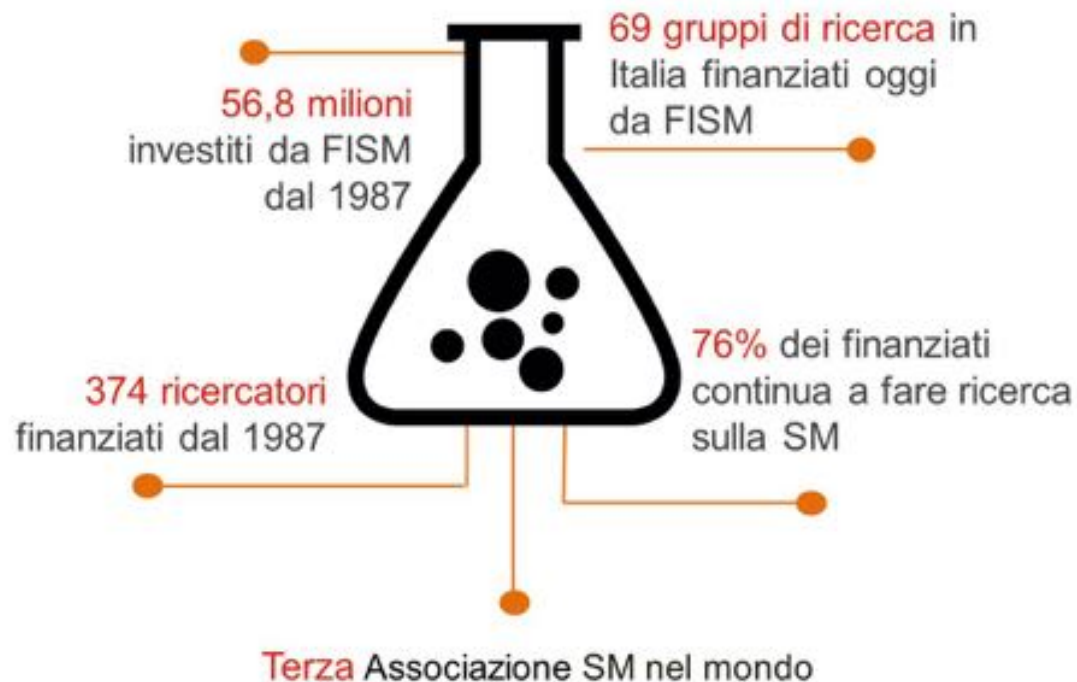
Mario A. Battaglia

*Italian Foundation for Multiple Sclerosis-FISM, Genoa, Italy
University of Siena, Italy*

L' ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA E LA SUA FONDAZIONE



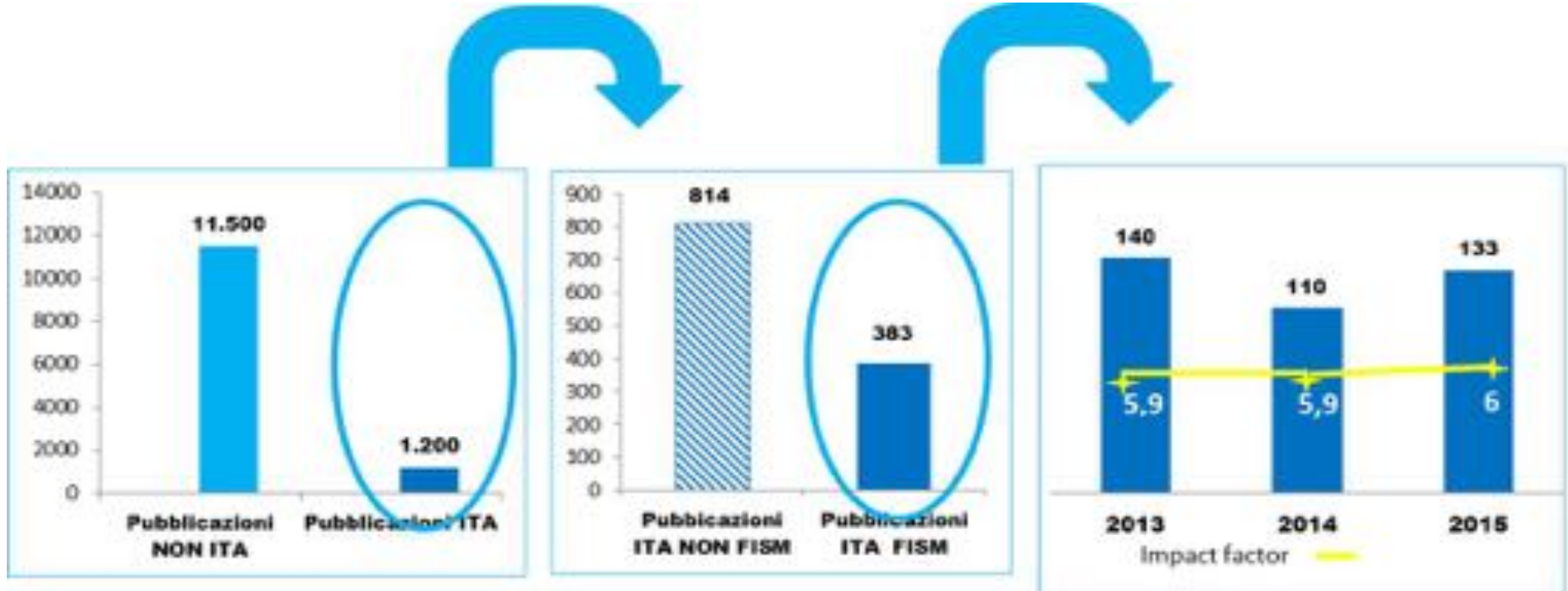
I numeri della ricerca



L' ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA E LA SUA FONDAZIONE



Pubblicazioni FISM 2013-2015



L' ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA E LA SUA FONDAZIONE



Strategia: minding and filling the GAP

- Definire un agenda comune nazionale in linea con le priorità internazionali
- Strategie di promozione e finanziamento diversificate della ricerca, dei ricercatori e delle infrastrutture
- Nuove metriche per indirizzare il finanziamento della ricerca e monitorarne l'impatto nel tempo

L' ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA E LA SUA FONDAZIONE



Il Percorso: Carta Agenda Barometro



**IMPATTO
DELLA RICERCA
SULLA PERSONA**

www.aism.it

L' ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA E LA SUA FONDAZIONE



Barometro per identificare nuove metriche e misurare l'impatto della ricerca sulla persona



- Eccellenza: qualità della ricerca finanziata
- Efficacia: rilevanza alla missione
- Efficienza: dimensione economica e finanziaria

Toward an Integrated Accountability Model for Non-Profit Organizations, M. Andreaus and E. Costa, 2014

INDICE DELLA PRESENTAZIONE

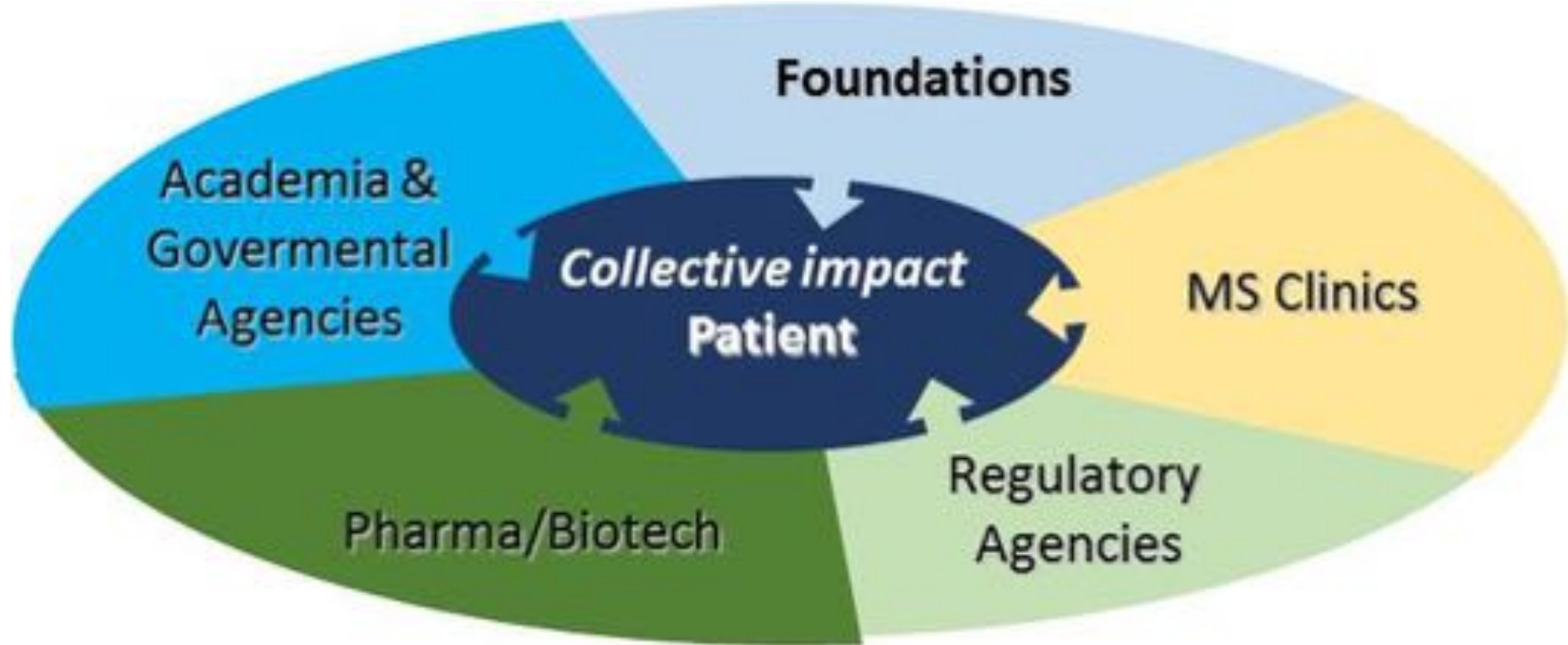


- Il ruolo delle Fondazioni dei Pazienti nel Finanziamenti alla Ricerca
- Il caso dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla e la sua Fondazione: la missione, la strategia e il metodo
- Verso una sostenibilità collettiva della ricerca

VERSO NUOVI MODELLI DI FINANZIAMENTO DELLA RICERCA

MIND THE GAP

Multistakeholders collective impact model



Zaratin P, Battaglia M.A. and Abbracchio MP, Trends in Pharmacological Sciences, 2014

IL NOSTRO CONTRIBUTO AL NUOVO PIANO NAZIONALE RICERCA



PROGRAMMA NAZIONALE DELLA RICERCA. In merito al punto «*finanziamento selettivo di iniziative congiunte pubblico-privato e filantropia per la ricerca*»

CAMPO PRIORITARIO: SANITÀ

➤ Necessità per una sostenibilità collettiva (modello multistakeholder)

AMBITO PRIORITARIO: MALATTIE NEURODEGENERATIVE

➤ Alto impatto sociale ed economico delle malattie neurodegenerative (il caso della sclerosi multipla)

INTENTO STRATEGICO NEL CAMPO DELLE MALATTIE NEURODEGENERATIVE

- **Valorizzazione della ricerca come strumento di advocacy** (ricerca rigorosa=decisioni rigorose per dare risposte concrete ai pazienti nel campo delle malattie neurodegenerative):
 - razionalizzazione delle risorse del **Associazioni Pazienti-Pubblico-Privato** per investire nella **carriera dei ricercatori e infrastrutture**;
 - razionalizzazione delle risorse del **Associazioni Pazienti-Pubblico-Privato** per investire nell' **innovazione nella ricerca di base e applicata**;
 - **diminuzione del rischio per il privato di tradurre la ricerca innovativa in trattamenti** ;

PIANO DI AZIONE

- Identificazione di un'architettura stabile allineata alle iniziative europee ed internazionali rilevanti all'ambito in oggetto
- Necessità di investire nello sviluppo di nuovi modelli operativi con chiare metriche di impatto. Identificazione di meccanismi normativi, amministrativi e fiscali favorevoli che incentivino un modello multistakeholder verso una sostenibilità collettiva (Zaratin P, Battaglia MA, Abbraccio MP. *Nonprofit foundations spur translational research. Trends Pharmacol Sci. 2014 Nov;35(11):552-5*)

GRAZIE

MIND THE GAP

Mario Alberto Battaglia, Presidente FISM
TEAM FISM RICERCA SCIENTIFICA
MOVIMENTO AISM
MEMBRI CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE
MEMBRI COMITATI SCIENTIFICI
BIOMEDICAL RESEARCH
BEHAVIOURAL AND SOCIAL SCIENCE
INTERNATIONAL MS FEDERATION (MSIF)
MSIF MEDICAL AND SCIENTIFIC ADVISORY BOARD



THANK YOU



Together we're
#strongerthanMS

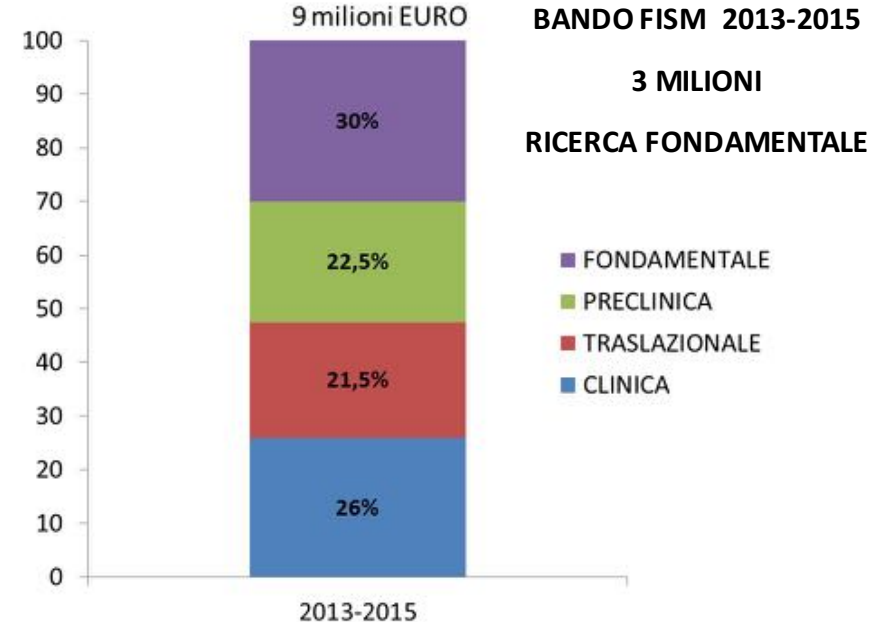
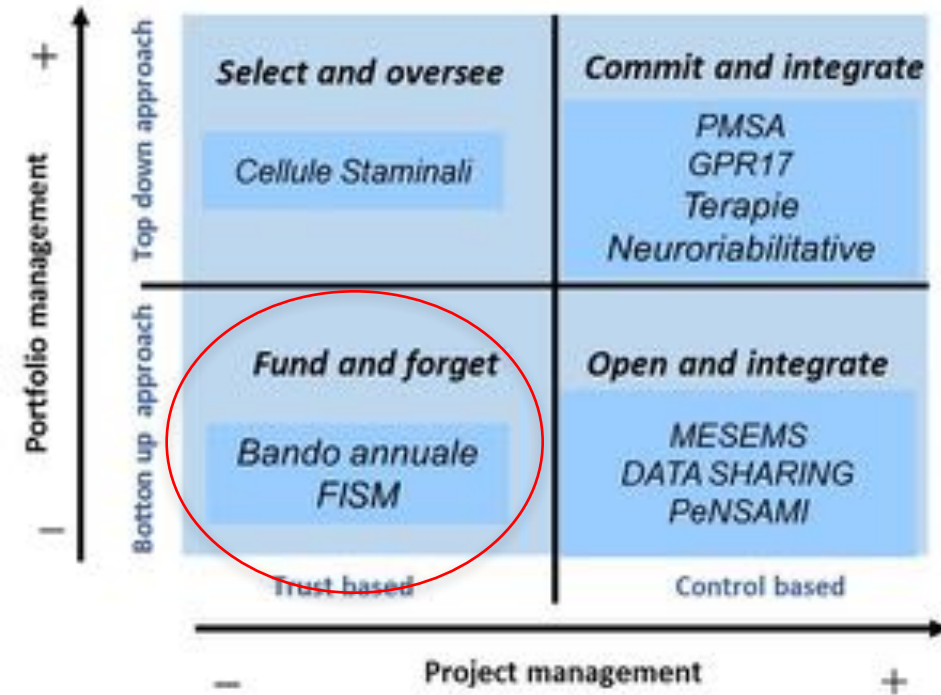
**SCLE
ROSI
MULT
iPLA**
ONLUS
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

Back up Slides

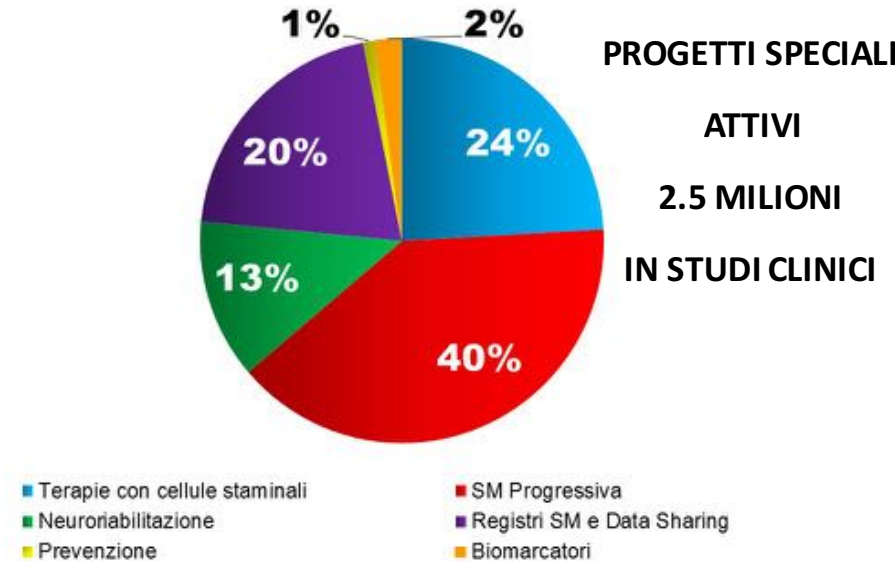
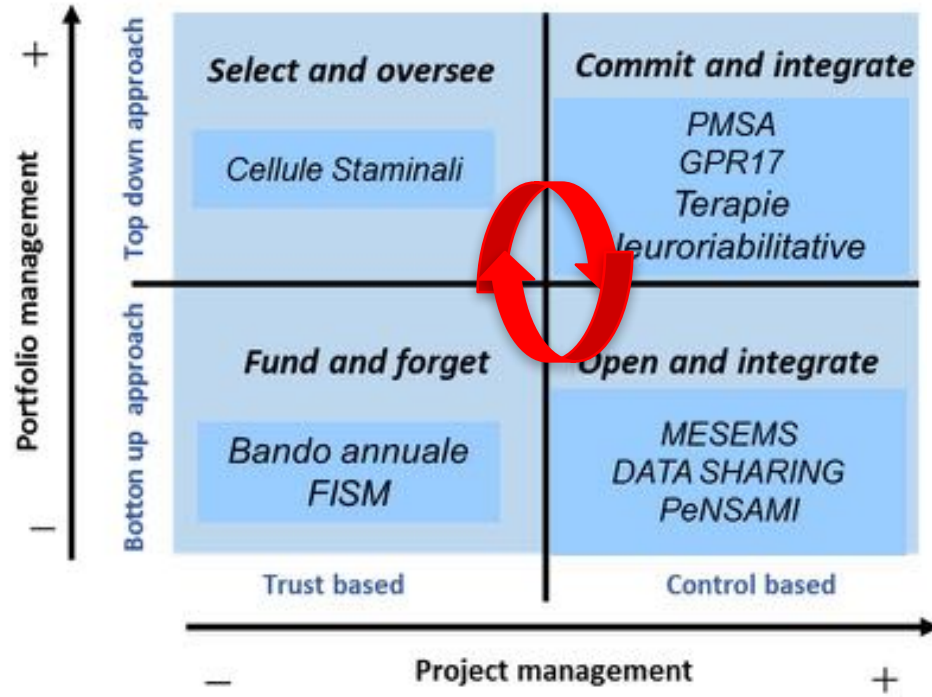
L' ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA E LA SUA FONDAZIONE

Fund and Forget - Disease portfolio: securing innovation



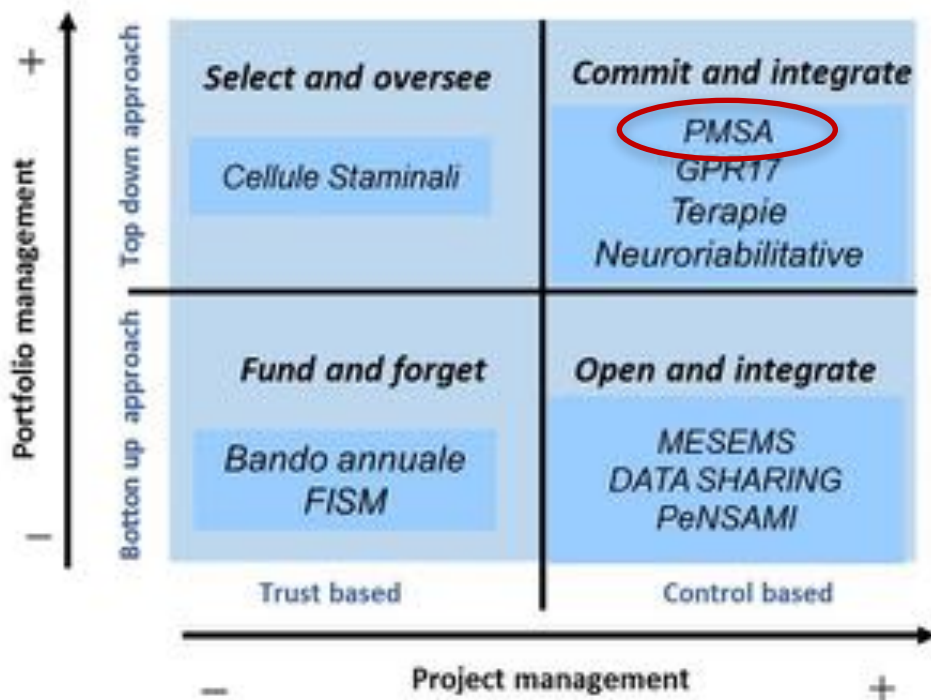
L' ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA E LA SUA FONDAZIONE

From Select and Oversee to Commit and Integrate



L' ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA E LA SUA FONDAZIONE

Mappa strategica di finanziamento della Ricerca



INTERNATIONAL PROGRESSIVE MS ALLIANCE

CONNECT TO END PROGRESSIVE MS

- 1) **Agenda globale.** Coordinare il movimento globale MS per concentrarsi su Progressive MS
- 2) **Finanziamento.** Espandere l'impegno globale per la ricerca sulla SM progressiva con 22.000.000 € nel corso dei prossimi sei anni
- 3) **Nuovo modello di promozione e finanziamento.** Per la prima volta in assoluto, le Associazioni SM promuovono e finanziano la ricerca migliore insieme senza considerare geografia
- 4) **Nuovo modello multistakeholders.** Cooperazione con l'Industria: PMSA Industry Forum

L' ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA E LA SUA FONDAZIONE

Data sharing: tradurre la ricerca in salute

MIND THE GAP

