

Accesso aperto alle pubblicazioni Telethon nella prospettiva internazionale di Europe PubMed Central



Danila Baldessari
Research Program Manager Telethon

MedOANet – National Workshop
Roma, 29 gennaio 2013

eleThon

eleThon

eleThon

- Telethon: missione e attività
- La Policy Open Access: implementazione e risultati
- Conclusioni

TELETHON

- Fondazione Telethon è nata nel 1990 dalla volontà di un'associazione di pazienti ed è oggi la **seconda charity italiana** per la ricerca biomedica.
- La **MISSIONE**: far avanzare la **ricerca biomedica** verso la cura delle **malattie genetiche rare**, altrimenti neglette dai principali investimenti pubblici e privati.
- L'**OBIETTIVO**: *rendere fruibili come terapie a tutti i* **pazienti** risultati della **ricerca eccellente** selezionata e sostenuta nel tempo
- Telethon si basa esclusivamente sulle **donazioni della società civile** ricevute nei vari eventi di raccolta fondi

RACCOLTA FONDI E PORTAFOGLIO DEGLI INVESTIMENTI IN RICERCA

2010-1012

Raccolta fondi: 35,8 Million €/Anno (media)

Investimento in ricerca: 25,1 Million €/Anno (media)

Peer Review

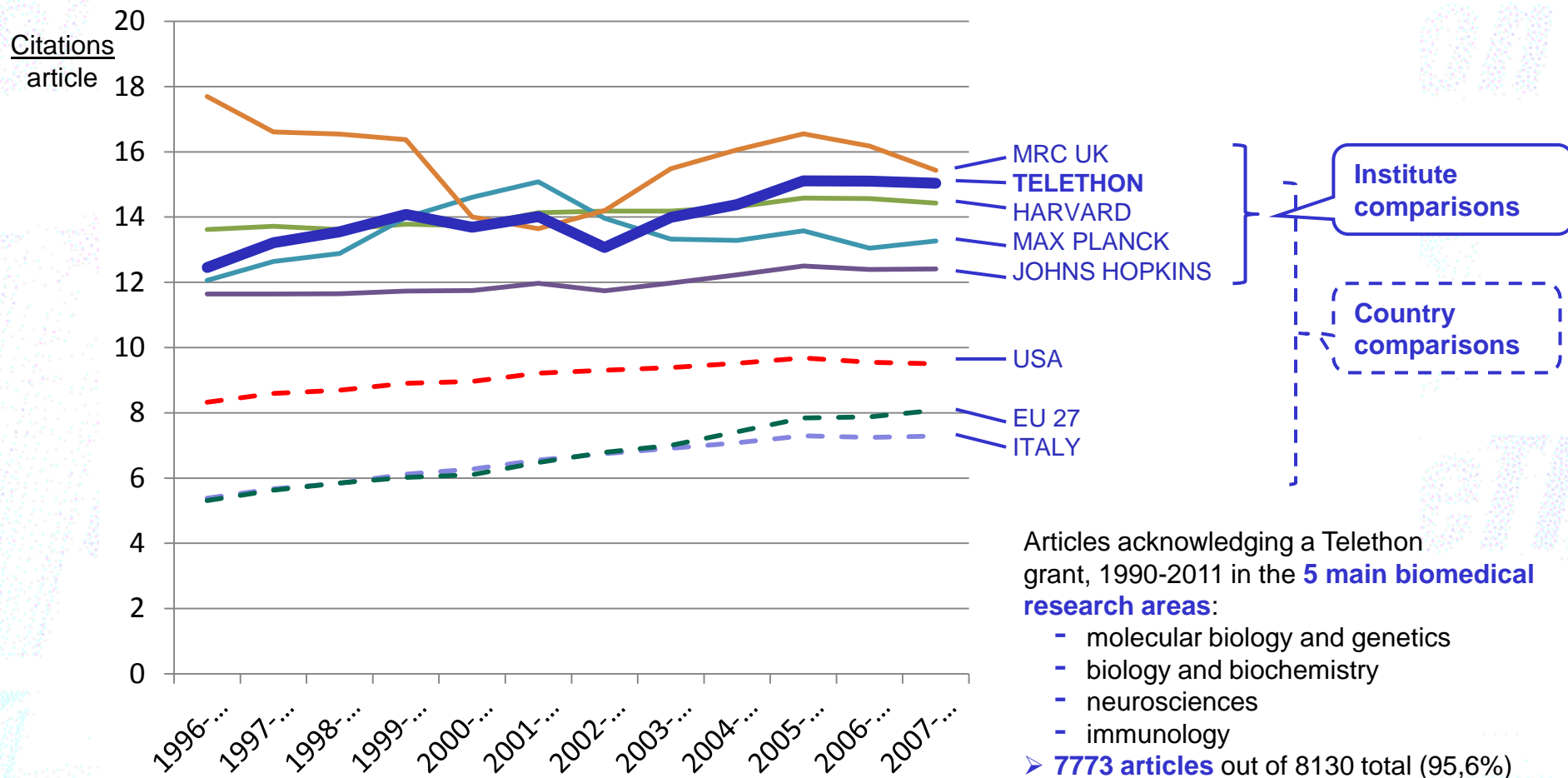
GRANT DI RICERCA

- Progetti di Ricerca 40/anno
- Progetti Clinici NMD 4/anno
- Progetti Esplorativi 10/anno
- Network delle Biobanche (10 attive)

ISTITUTI TELETHON

- TIGEM 170 persone
(Telethon Institute of Genetics and Medicine)
- HSR-TIGET 110 persone
(HSR-Telethon Institute of Gene Therapy)
- DTI – Carriere 19 labs -140 persone
(Dulbecco Telethon Institute)

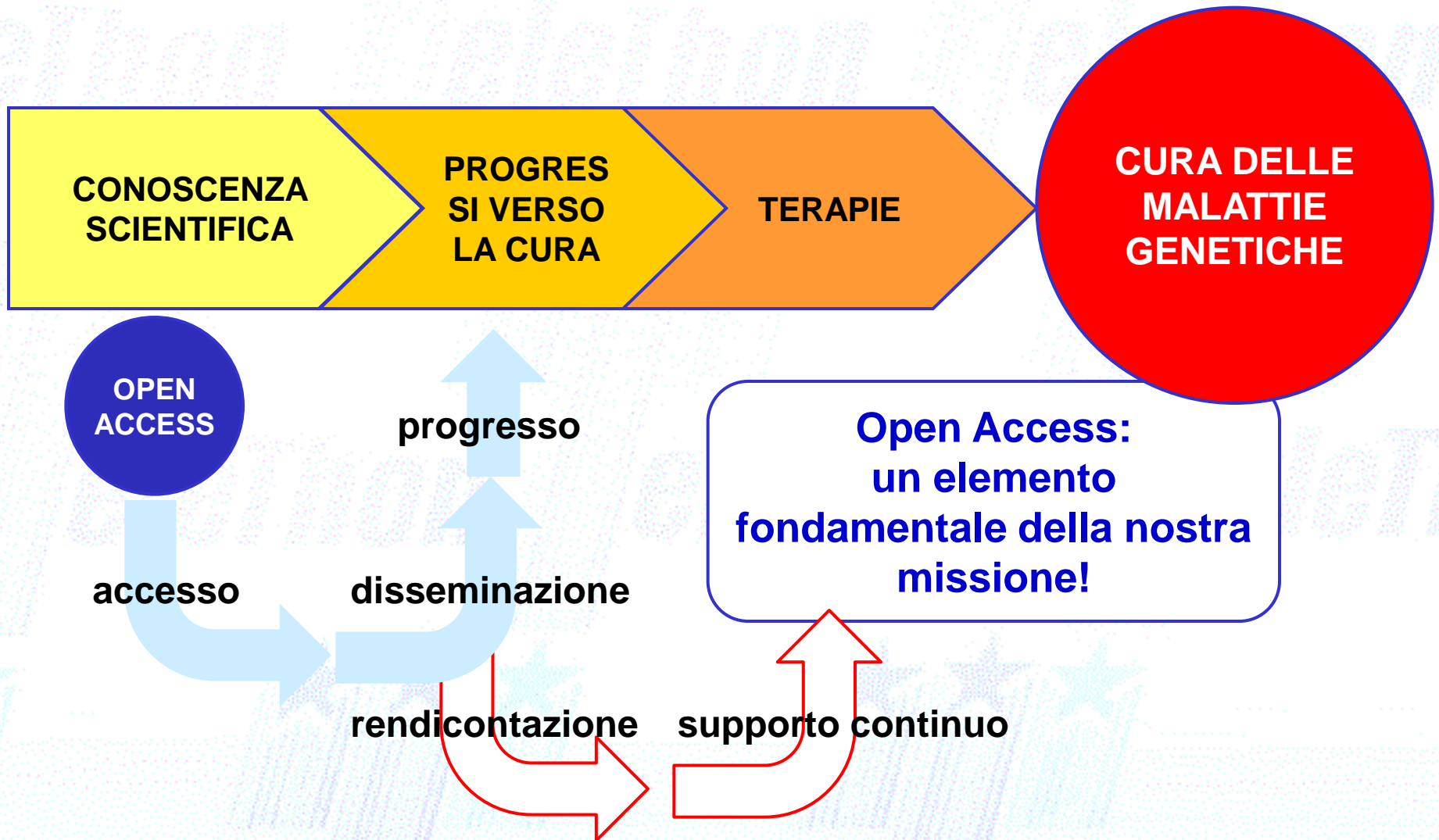
ANALISI BIBLIOMETRICA – CONFRONTI INTERNAZIONALI



Source: Thomson Reuters and TRic database, Telethon, June 2012

The average number of **citations per paper** in 5-yr time windows shows the **high international impact of Telethon's research results**, in comparison with both Country averages and with representative top level scientific institutes in molecular biology and genetics (<http://www.timeshighereducation.co.uk>).

IL MOVIMENTO OPEN ACCESS A TELETHON



- Telethon: missione e attività
- La Policy Open Access: implementazione e risultati
- Conclusioni

GLI INGREDIENTI PER LA REALIZZAZIONE DELL'OA

1. Policy, ben definita e chiara
2. Supporto logistico
3. Sostegno economico



LA POLICY DI TELETHON PER L'OPEN ACCESS

- In vigore dal luglio 2010
- Obbligatoria per tutte le **pubblicazioni originali di ricerca** in riviste *peer reviewed*
- **Max sei mesi embargo** dalla data ufficiale di pubblicazione → **free self archive** oppure
- **Accesso immediato** → **costi OA supportati da Telethon.**
- Costi suddivisi con gli altri enti co-finanziatori (in teoria!)
- **Versione** da depositare: versione finale pubblicata (se una OA fee è stata pagata); manoscritto finale (in caso di self-archive)
- **Archivio: Europe PubMed Central**
- Accordi con i principali **Publishers**



- Europe PubMed Central

Sostenuto dal del **Europe PMC Funders' Group**

Sviluppato in partnership con **European Bioinformatics Institute (EBI)**, **University of Manchester** (Mimas and NacTeM), e la **British Library**,

e con la collaborazione della National Center for Biotechnology Information at the U.S. National Library of Medicine (**NCBI/NLM**).

- 19 Funders' (<http://europepmc.org/Funders/>):

Wellcome Trust, Action on Hearing Loss, Arthritis Research UK, **Austrian Research Fund (FWF)**, Biotechnology and Biological Sciences Research Council, Breakthrough Breast Cancer, British Heart Foundation, Cancer Research UK, Chief Scientist Office, Dunhill Medical Trust, **European Research Council (dal 2012)**, Marie Curie Cancer Care, Medical Research Council, Motor Neurone Disease Association, Multiple Sclerosis Society, Myrovlytis Trust, National Institute for Health Research, Parkinson's UK, **Fondazione Telethon (Italy)**.

EUROPE PMC – caratteristiche e vantaggi



- **Massima visibilità** per le pubblicazioni in ambito biomedico,
→in PubMed Central e in PubMed.
- **Europe PMC+** sistema di deposito e gestione delle pubblicazioni
- Accesso a più di 2 milioni di **full-text biomedical research articles**, **brevetti** dal European Patent Office, **UK clinical guidelines** and biomedical PhD theses.
- **Ricerca dei contenuti ed estrazione dei dati** in full text e abstract (es Biological Terms, Related Citations and Bioentities)
- Servizi che offrono un **valore aggiunto**, ad es il **Grant reporting System**
Per i ricercatori: *My Grants, My Grant Report, My Admin, My Impact*
Per gli enti finanziatori: *Total papers, Cross funding report, Journal report, Author report Institution, Grants Citations*
- **HelpDesk:** manuscript submissions, enquiries, user accounts, co-ordinate grant information

EUROPE PMC - GRANT REPORTING SYSTEM

[About](#)[Journal List](#)[Grant Lookup](#)[Resources](#)[Help](#)[Europe PMC plus](#)[Europe PMC labs](#)

Europe PubMed
Central



Grant Lookup Tool - Search Results : Details

[Back to Results](#)[Back to Search](#)[New Search](#)

Funder TI

Grant ID GGP08138

Start Date 24/10/2008

Grant Type Grant General Project

Stream {not available}

Grant Amount {not available}

PI Name(s) Giorgio Casari

Project Title A MITOCHONDRIAL CONNECTION BETWEEN FAULTY DEVELOPMENT AND NEURODEGENERATION OF CEREBELLUM AND SPINAL CORD: THE ROLE OF AFG3L2 IN MITOCHONDRIAL DYNAMICS AND METABOLISM

Institution [Universita' Vita Salute San Raffaele, Milano](#)

Abstract The mitochondrial metalloprotease AFG3L2 assembles with the homologous protein paraplegin to form the m-AAA complex in charge of the essential protein quality control within mitochondria. Mutations of paraplegin cause a specific axonal degeneration of the upper motoneuron and, therefore, hereditary spastic paraplegia. We previously obtained two Afg3l2 murine models carrying different genetic alteration, a functional null and a missense mutation. In contrast with the late onset axon degeneration observed in paraplegin null model, Afg3l2 mutants show a severe defect in cerebellar and axonal development characterized by delayed myelination and impairment of axonal radial growth in both central and peripheral nervous system. Mitochondrial morphology abnormalities are also evident in neurons, where the enzymatic activities of the respiratory chain complexes I and III are strikingly reduced. Mutant heterozygous Afg3l2 mouse is also compromised. This haploinsufficient mutant denotes a significant motor impairment by 4 months of age. The cerebellum shows loss of Purkinje cells and reduced thickness of the molecular layer. Also, massive and diffuse apoptosis appears in the granule cell layer. The present project proposes to dissect the molecular events that link the dysfunctional mitochondrial m-AAA complex to spinal axon and cerebellar impairment of development in the homozygote and to cerebellar neurodegeneration in the heterozygote. Preliminary evidences address our investigation towards axonal-glia interplay, intrinsic apoptosis pathway and mitochondrial molecular dynamics.

Additional Links [Find publications in Europe PMC/PubMed linked to this grant](#) (opens new window)

[Run an author search on Europe PMC/PubMed for "Casari G"](#) (opens new window)

[View all Giorgio Casari's grants in Europe PMC](#)

SUPPORTO LOGISTICO

- Rendere i **ricercatori** consapevoli della policy e delle procedure
- Informare gli **editori** della Policy e definire il processo (anche con veri e propri contratti)
 - Identificazione delle pubblicazioni
 - Procedura di pagamento o di self archive (NPG)
- Creazione di una **infrastruttura** (gestionale)
 - **Database delle pubblicazioni Telethon** implementato per inserire le informazioni sulla pubblicazione e sul relativo “processo OA”
 - Controllo scientifico “pre-accettazione”:
rispetto delle condizioni della policy e pertinenza pubblicazione-grant
 - Gestione amministrativa del pagamento
 - Controllo ex-post
 - articolo self-archived in Europe PMC
 - articolo disponibile sul sito online della rivista + PubMed Central

DATABASE DELLE PUBBLICAZIONI TELETHON

Dettagli Pubblicazione		Open Access	Valorizza Campi Open Access
Month	<input type="text"/>	PMCID	<input type="text"/>
Volume	<input type="text"/>	Publication Number	<input type="text"/>
Issue	<input type="text"/>	Fee Amount	<input type="text"/>
Pages	<input type="text"/>	Currency	<input type="text" value="v"/>
DigObjId	<input type="text"/>	Currency Exchange Rate	<input type="text"/>
Tot Cites	<input type="text"/>	IVA %	<input type="text"/>
XCR	<input type="text"/>	Fee Euro	<input type="text"/> <input type="button" value="Calcola"/>
ISI LOC	<input type="text"/>	Author membership/discount	<input type="text"/>
PubMedAbsURL	<input type="text"/>	Order Number	<input type="text"/>
PDF Html link	<input type="text" value="v"/>	Date Delivery Order	<input type="text"/> <input type="button" value="calendar"/>
PDF link	<input type="text"/>	Invoice Type	<input type="text" value="v"/>
Telethon Years	<input type="text"/>	Invoice Number	<input type="text"/>
Thomson Update	<input type="text"/> <input type="button" value="calendar"/>	Invoice Date	<input type="text"/> <input type="button" value="calendar"/>
Notes	<input type="text"/>	Fee Payment Type	<input type="text" value="v"/>
		Payment Date	<input type="text"/> <input type="button" value="calendar"/>
		Request	<input type="text" value="v"/>
		Request Date	<input type="text"/> <input type="button" value="calendar"/>
		Status	<input type="text" value="v"/>
		Status Update Date	<input type="text"/>
		Publisher	<input type="text"/>
		Notes	<input type="text"/>

TELETHON OPEN ACCESS – I NUMERI

- Media N. pubblicazioni Telethon/anno: **600** (di cui 89% Original Research Articles)

Anno	% ORA con PMCID (come indicatore della OA compliance)	% ORA sostenuto da Telethon - OA fees
2011	54%	22%
2012 (dati fino a settembre)	52%	34%

- Spesa media/pubblicazione: 2400 € (IVA incl.)
- Se considerassimo una compliance del 100% e con il 100% di opzione a pagamento (gold): **1.3 M € (> 5% del finanziamento alla ricerca!)**



Sostenibilità ?

- Telethon: missione e attività
- La Policy Open Access: implementazione e risultati
- Conclusioni

CONCLUSIONI

- Il **sistema** di gestione della **Policy** è stato **ottimizzato**
- Le prime analisi ci forniscono **dati soddisfacenti** (anche se preliminari)
- La policy Telethon risponde pienamente alle indicazioni di **Horizon 2020**
- La policy ha proiettato Telethon in una **dimensione europea**:
membro fondatore di Europe PubMed Central,
partecipazione al gruppo di lavoro MedOANet
- Questione aperta: rendere i **costi sostenibili a lungo termine**
anche puntando a raggiungere una compliancy del 100%

IL PROBLEMA APERTO DELLA SOSTENIBILITA'

Ridurre i costi per arrivare in un range sostenibile pari a 1.5% del finanziamento totale alla ricerca

Quali opzioni?

- Ridefinire alcune variabili della policy: **Telethon paga solo se**
 - Il Telethon garantisce è **first/last/corresponding author** della pubblicazione (circa 60%)
 - Sono trascorsi **meno di 2 anni dalla chiusura del grant** citato nella pubblicazione
- **Negoziare** prezzi/condizioni migliori **con i publishers**
 - Azione concertata di gruppo!
- **Condividere** la spesa con gli **altri enti finanziatori** nella pubblicazione
 - Coinvolgere più Funders ad adottare una policy OA

CONTATTI

Danila Baldessari

Research Program Manager – responsabile Open Access

Ufficio scientifico Telethon

Piazza Cavour 1

20129 Milano

+39 202217 211

dbaldessari@telethon.it

openaccess@telethon.it

www.telethon.it



eleThon

eleThon

eleThon

I RISULTATI – Analisi preliminari

- L'OA aumenta il numero di citazioni?
- La qualità delle pubblicazioni in modalità OA non differisce da quelle non-OA

