

## **Il Centro Studi Telethon**

### ***Science Watch Office @ Telethon, SWOT***

Il Centro Studi è l'osservatorio scientifico di Telethon, creato per monitorare le attività di ricerca finanziate da Telethon e per correlarle al panorama scientifico italiano e internazionale.

Iniziativa unica nel panorama delle fondazioni scientifiche italiane, il Centro Studi è uno strumento fondamentale per valutare i contenuti e i risultati della ricerca Telethon, per verificarne i progressi verso la cura delle malattie genetiche e per disegnare le strategie scientifiche più efficaci allo scopo di perseguire questo obiettivo, che costituisce la missione di Telethon.

Per questo, il Centro Studi ha creato una banca dati che raccoglie tutte le informazioni scientifiche relative ai progetti finanziati da Telethon dal 1991 ad oggi, permettendo di eseguire analisi qualitative e quantitative riguardanti le malattie che costituiscono oggetto di studio, gli argomenti e le finalità delle ricerche, le pubblicazioni scientifiche derivanti dalle stesse, la distribuzione dei finanziamenti sul territorio italiano e altro ancora.

La banca dati scientifica di Telethon non solo fornisce analisi necessarie alle attività del Centro Studi e della direzione scientifica di Telethon, ma è anche fonte di informazioni e di elaborati utili all'intera struttura, dall'area comunicazione e raccolta fondi all'amministrazione. Il Centro Studi ha un obiettivo ancora più ambizioso: la creazione sul sito Telethon di una pagina web che permetta ai ricercatori e al pubblico interessato di interrogare la banca dati scientifica di Telethon, in un'ottica di servizio e di trasparenza.

La raccolta e l'organizzazione delle informazioni scientifiche relative ai progetti finanziati da Telethon hanno permesso al Centro Studi di preparare un documento d'analisi sulla ricerca Telethon tra il 1991 e il 2004. Questo documento, intitolato "The Telethon Book", ha costituito la base per il lavoro del Consiglio d'Indirizzo Scientifico, l'organismo composto da eminenti scienziati internazionali che ha il compito di dare indicazioni sulle strategie scientifiche di Telethon nei prossimi cinque anni. Le raccomandazioni del Consiglio d'Indirizzo Scientifico, che ha tenuto tre riunioni con la direzione scientifica di Telethon tra il dicembre 2004 e il luglio 2005, completeranno il documento d'analisi del Centro Studi, andando a formare il Libro Bianco di Telethon per gli anni 2006-2010.

Il Centro Studi opera all'interno dell'ufficio scientifico di Telethon sotto la guida di Lucia Monaco. Nel suo operato, il Centro si avvale della collaborazione di un consulente e di servizi esterni, sia per la gestione e manutenzione della banca dati, che per l'acquisizione dei dati relativi agli indici di qualità delle pubblicazioni Telethon.