

**ITALIAN ASSOCIATION OF PHARMACOGENOMICS AND MOLECULAR DIAGNOSTICS
(IAPHARMAGEN IN BREVE)
INTERVISTA A DIRECTOR-IN CHIEF RAFFAELE DI FRANZIA**

Caratteristiche organizzative

Descrizione sintetica del profilo storico e organizzativo dell'ente non profit, nonché dell'attività svolta ed i principali obiettivi perseguiti.

IAPharmagen si propone di promuovere e favorire in Italia le nuove conoscenze tecnologiche per la ricerca e la diagnostica in Farmacogenomica. A tal fine l'associazione favorirà:

- a) esercitare e promuovere iniziative nell'interesse comune dei soci aderenti, al fine di far riconoscere sia la disciplina che la figura professionale dell'operatore scientifico che si occupa di Farmacogenomica;
- b) promuovere atti che favoriscano la formazione specifica della figura professionale, (esempio consentire anche al laureato in Farmacia e CTF l'accesso alle scuole di specializzazione in genetica medica).
- c) collaborare con autorità, enti ed associazioni alla risoluzione dei problemi riguardanti l'esercizio della Diagnostica Molecolare nel campo della genetica e farmacologia, nelle forme consentite;
- d) compiere ed incoraggiare studi e pubblicazioni di metodiche tecnologiche nel campo della farmacogenomica per la consulenza a terzi per la compilazione di tesi sperimentali, raccogliere dati e notizie anche in campo internazionale, che possano interessare l'attività degli associati;
- e) svolgere attività di consulenza a favore di laboratori del settore;
- f) raccogliere fondi dalla sottoscrizione dei soci o da terzi da destinare all'auto mantenimento dell'associazione o per finanziare borse di studio per progetti di ricerca in farmacogenomica e diagnostica molecolare.
- g) promuovere e favorire scambi di informazione di interesse comune tra le società aderenti e tra esse ed altri enti scientifici in Italia e all'estero, attraverso l'istituzione di un sito web;
- h) svolgere in genere tutte le attività che si riconoscono utili per il raggiungimento dei fini che l'associazione si propone.

Quale è il ruolo delle ONP nella ricerca bio-medica?

Importante è la presenza di ONP in quella parte di ricerca di scarso interesse economico (ad esempio nelle malattie rare), che possono finanziare progetti di diretto impatto sulla terapia.

Finanziamento

A riguardo della struttura finanziaria di cui si dotano le ONP, quali sono i contributi più consistenti?

Nel nostro caso le poche erogazioni liberali, provengono da ditte produttrici di kit di diagnostica molecolare nel campo della farmaco genomica. Il riscontro immediato per tali ditte è che vengono citati come sponsor nel nostro sito www.iapharmagen.org

Come valuta il sistema dei finanziamenti alle ONP? Le risorse della sua organizzazione sono sufficienti? Si delinea sempre di più la tendenza per le ONP di ricorrere al fund raising per il recupero di forme finanziarie alternative, incluse le partnership con grandi aziende con cui sostenere progetti di lungo periodo. Che ne pensa?

Non conosco la formula del *fund raising*. In genere le ONP si muovono con tanti progetti propositivi tenuti in stand by finché non vi è la possibilità economica di metterli in pratica.

Impiego delle risorse

Come vengono distribuite le risorse? Nell'assegnazione si tiene conto ad es. di un modello territoriale in base alla provenienza delle risorse raccolte? Quale influenza detiene un finanziatore nel determinare la scelta di una specifica ricerca?

Nel nostro caso un finanziatore non ha alcuna influenza sui diversi filoni progettuali da finanziare; l'unico remunerazione che può trarre è il ringraziamento come sponsor attraverso il nostro sito web.