

GIORNATA DELLA TRASPARENZA IL #BURLO CHE VORREI

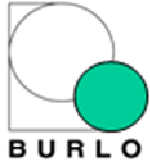


28 giugno 2017
dalle 17 alle 19

IRCCS Burlo Garofolo
via dell'Istria 65/1, Trieste
Aula Magna

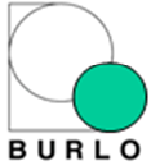
**Quantità e
qualità della
ricerca**

**28 giugno 2017
Direttore Scientifico
Prof. Fabio Barbone**



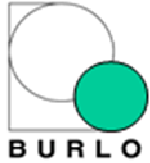
IL CONTESTO

- **Il Burlo Garofolo di Trieste è uno dei 49 Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS) italiani**
- **è uno degli ospedali pediatrici più antichi d'Europa e del Mondo, fondato 160 anni fa nel 1856**
- **dal 1968 come ospedale di alta specializzazione e di rilievo nazionale nel settore pediatrico ed in quello della tutela della maternità e della salute della donna.**
- **fa parte della neocostituita Associazione Italian DEvelopmental Age Health Network (IDEA Network) - Rete Italiana salute Dell'Età evolutiva (Rete IDEA)**



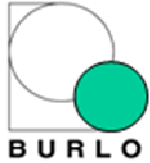
Rete IDEA

- **Rete degli IRCCS Pediatrici**
- **Componenti:**
 - **IRCCS Burlo Garofolo – Trieste, TS**
 - **IRCCS Associazione Oasi Maria SS – Troina, EN**
 - **IRCCS Eugenio Medea – Bosisio Parini, CO**
 - **IRCCS Fondazione Stella Maris – Calambrone, PI**
 - **IRCCS Giannina Gaslini – Genova, GE**
 - **IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù – Roma, RM**
- **Destinataria di specifici finanziamenti ministeriali, sia in conto capitale che in conto esercizio.**



IL BURLO E L'UNIVERSITÀ

- Collabora strettamente con l'Università di Trieste
 - ospitandone all'interno del Dipartimento di Scienze Mediche Chirurgiche e della Salute
 - le Cattedre di Pediatria, Ostetricia e Ginecologia, Igiene e Genetica,
 - i corsi di laurea triennale e magistrale di Medicina e Chirurgia, Ostetricia,
 - Le Scuole di Specializzazione,
 - due Dottorati di ricerca e un Master
 - Attraverso accordi specifici con altri Dipartimenti:
 - Il Burlo sviluppa attività di ricerca con il Dip. di Scienze della Vita per il dottorato di ricerca in Neuroscienze e Scienze Cognitive
 - Il Burlo sviluppa attività di ricerca con il Dipartimento di Fisica per il dottorato di ricerca in Nanotecnologie
- Le attività di didattica sono strettamente integrate con le attività di assistenza e ricerca svolte dalle strutture sanitarie aziendali



IL RUOLO INTERNAZIONALE DI TRIESTE E DELL'IRCCS BURLO GAROFOLO

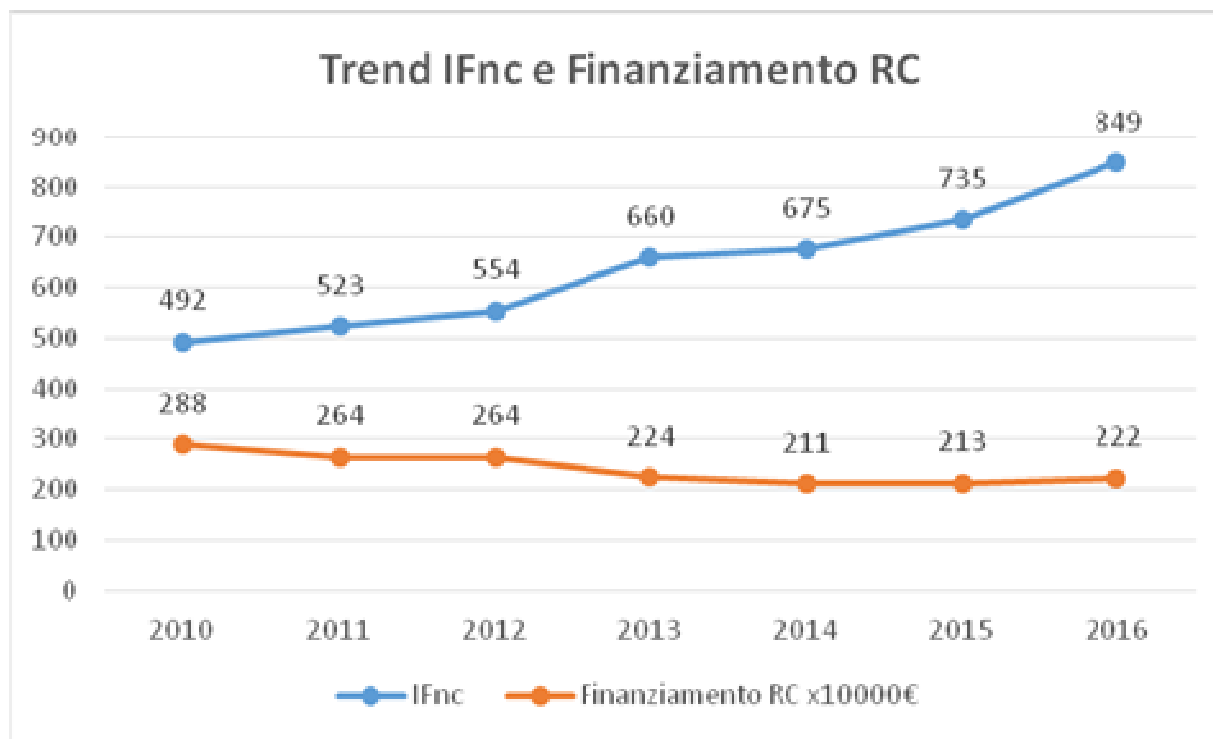
Dal 1992 l'IRCCS Burlo Garofolo include il Centro Collaboratore dell'Organizzazione Mondiale per la Sanità (CC OMS) per la Salute Materno Infantile che in tutti questi anni ha lavorato in supporto all'OMS e ad altre agenzie delle Nazioni Unite, come l'UNICEF e UNFPA, anche in collaborazione con numerose altre istituzioni, italiane e straniere, quali Università, Centri di Ricerca, ministeri, organizzazioni governative e non governative.

Principali attività svolte dal CC OMS sono:

1. Supporto tecnico all'OMS per lo sviluppo di: linee guida, manuali e pacchetti di formazione, standards e indicatori, strumenti - in particolare strumenti per la valutazione della qualità delle cure-, politiche e documenti strategici.
2. Sostegno all'implementazione delle raccomandazioni e dei programmi dell'OMS, in particolare in paesi a basso e medio reddito.
3. Ricerca in ambito materno infantile, incluso ricerca sui servizi sanitari

TREND PRODUZIONE SCIENTIFICA (1)

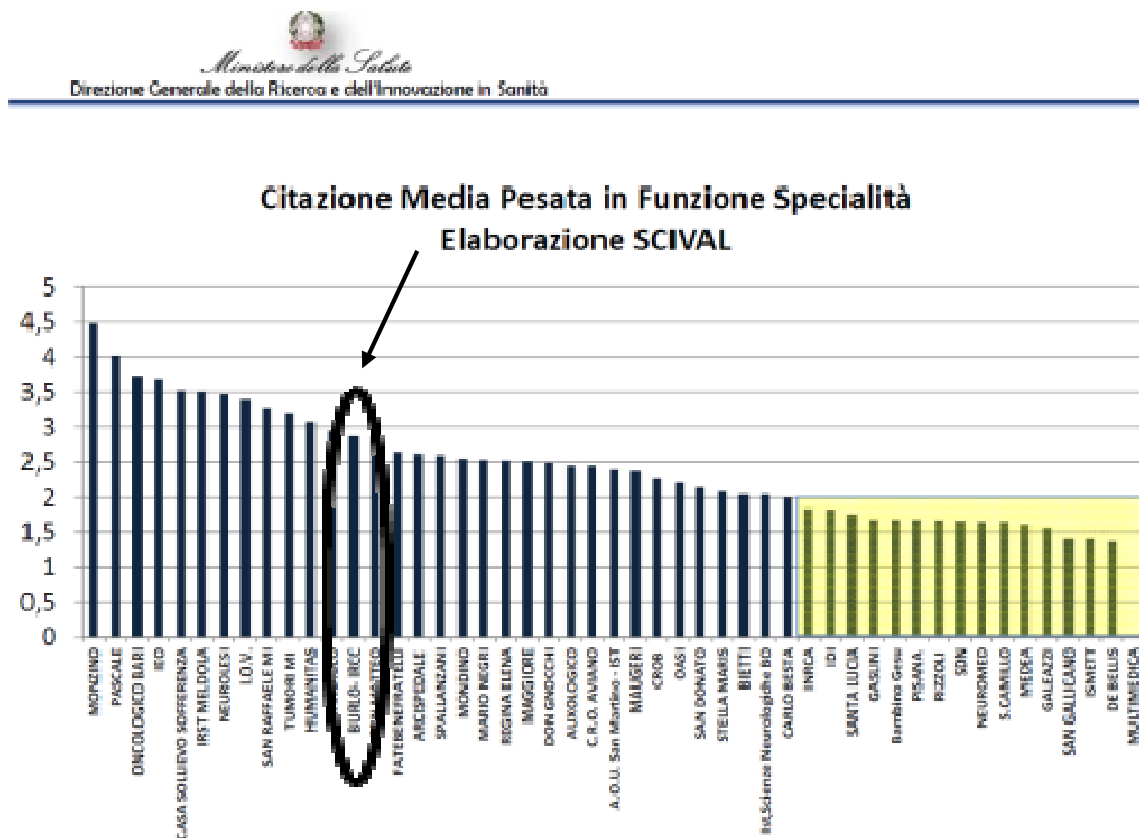
Di fronte a una riduzione del finanziamento per la Ricerca Corrente, l'IRCCS BURLO GAROFOLO ha aumentato sostanzialmente la propria produzione scientifica, e cioè, in base all'IF normalizzato corretto, del 53% negli ultimi 4 anni (2016 vs 2012), ovvero mediamente del 13.3% all'anno.



TREND PRODUZIONE SCIENTIFICA (2)

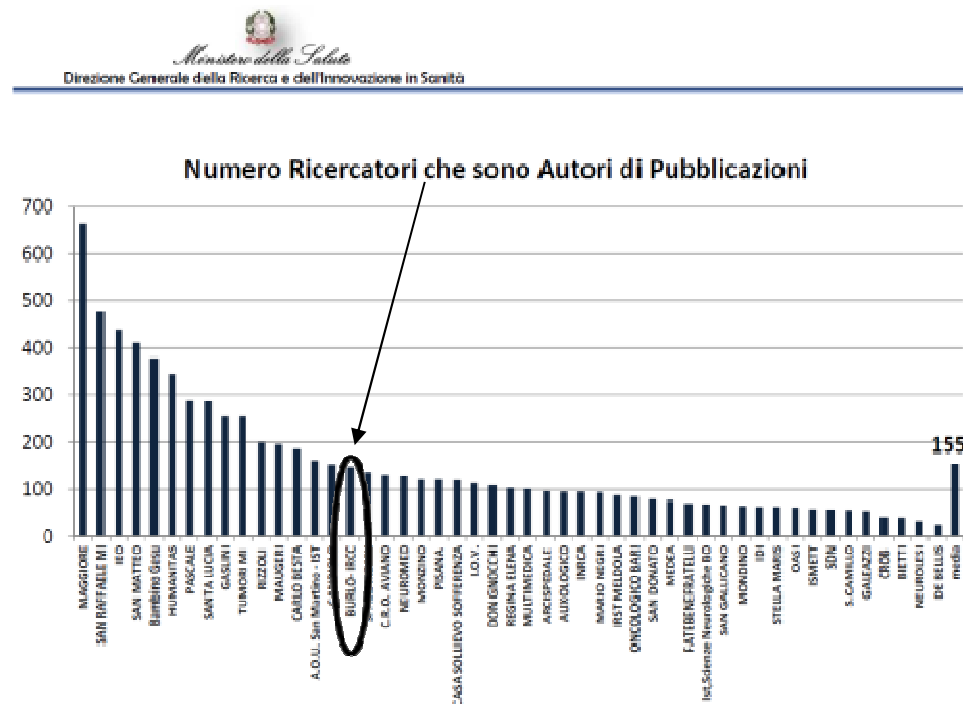
La produzione scientifica del Burlo si caratterizza nel contesto nazionale degli IRCCS come un istituzione che produce evidenza scientifica notevolmente citata, cioè quasi 3 volte l'atteso nella specialità e a ridosso del primo quartile degli IRCCS.

2015 Burlo in posizione 13 su 49 per Citazione Media Pesata in funzione Specialità
Elaborazione SCIVAL





2015 - Burlo in posizione 16 su 49 per N. ricercatori che sono Autori di Pubblicazioni

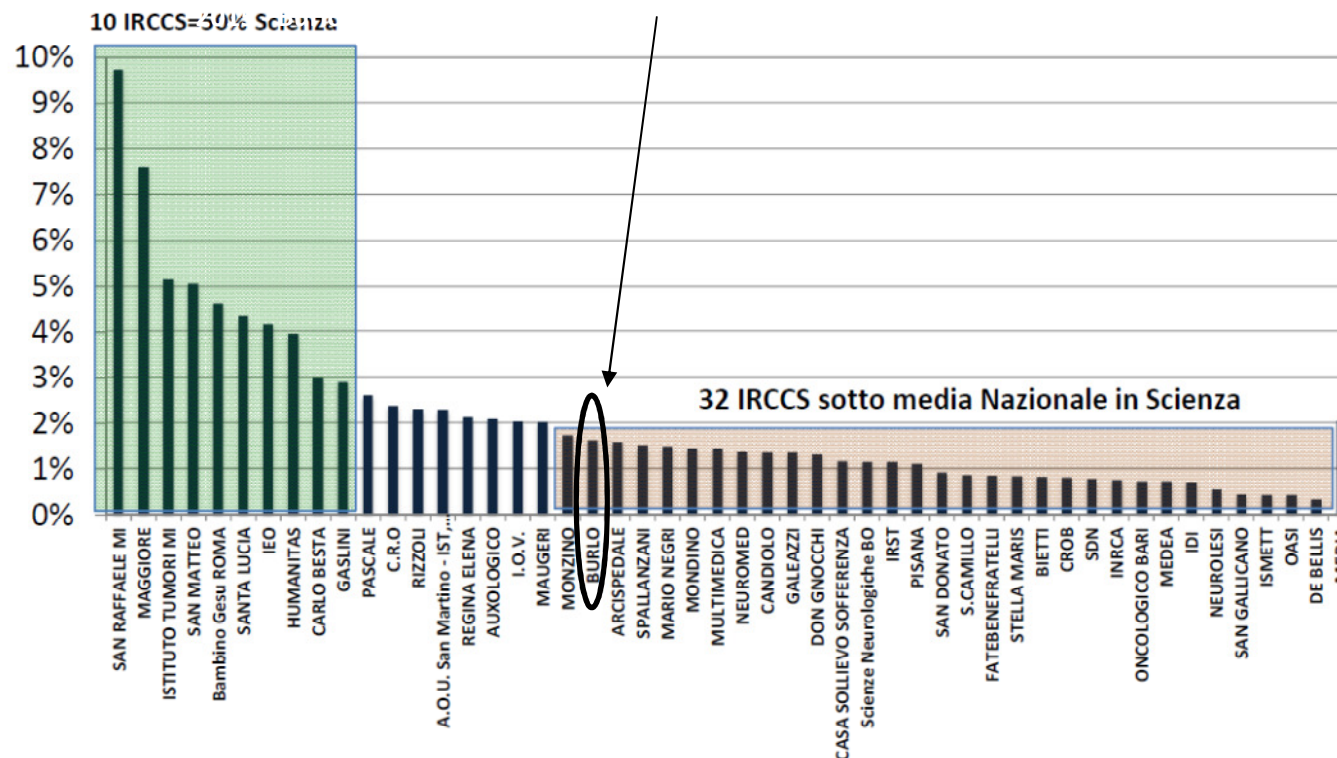


TREND PRODUZIONE SCIENTIFICA (4)

2015 - Burlo in posizione 20 su 49 per Parametro Scienza e IFNormalizzato VALIDATO


Ministero della Salute
 Direzione Generale della Ricerca e dell'Innovazione in Sanità

PESO ISTITUTO PER PARAMETRI SCIENZA

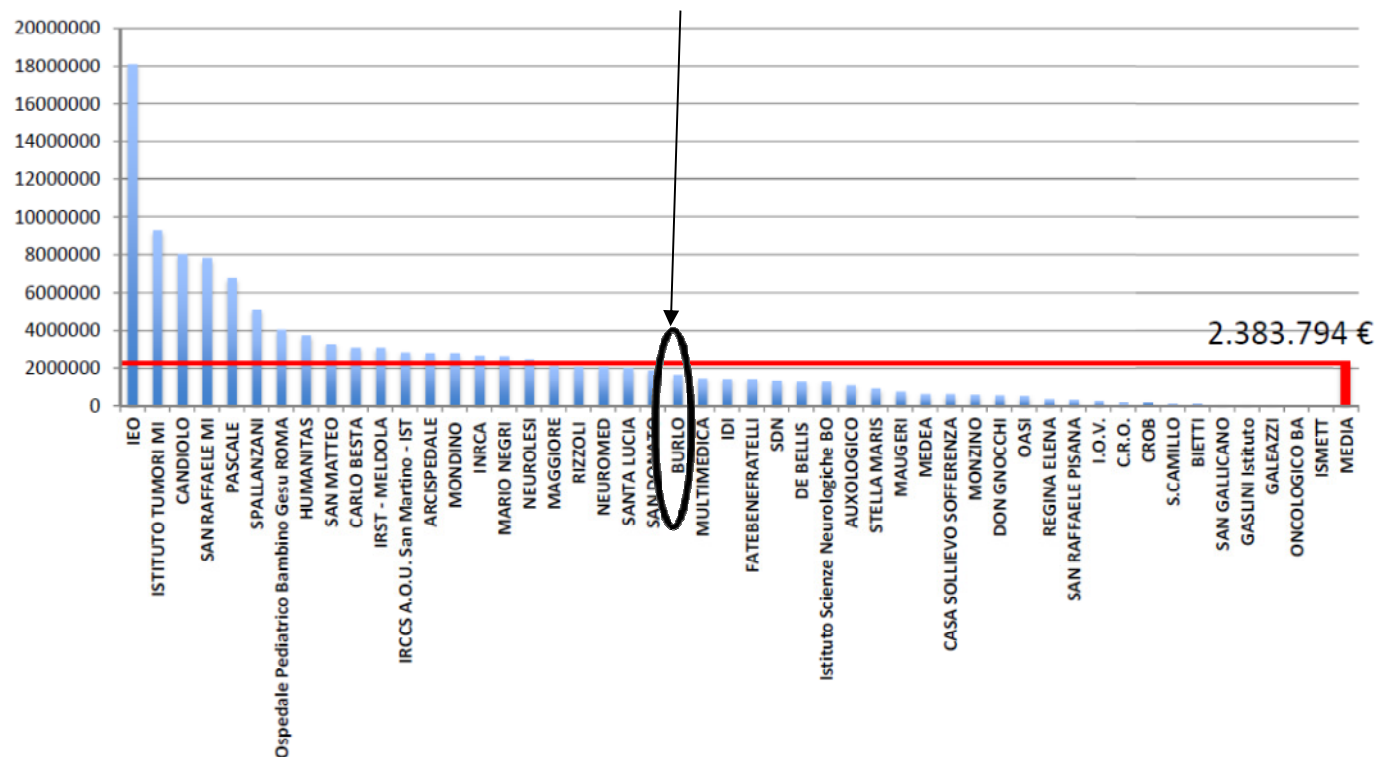


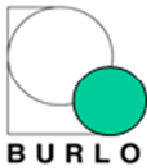
TREND PRODUZIONE SCIENTIFICA (5)

2014 - Burlo in posizione 23 su 49 per Finanziamenti Pubblici Diversi da Ministero Salute



Finanziamenti Pubblici Diversi da Ministero Salute



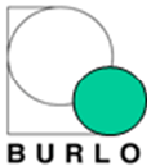


Linee di ricerca riconosciute dal programma triennale 2014-2015-2016: **LINEA 1**

Salute Riproduttiva, Medicina Materno Fetale E Neonatologia

Responsabile Dott. Sergio Demarini

- **studio dei meccanismi** sottostanti alla **riproduzione** ed alla gravidanza ai fini della **prevenzione e trattamento della sterilità**, della **poliabortività** e del **parto pretermine**;
- **diagnostica prenatale di anomalie malformative** e sulla validazione di marcatori precoci di alterazioni cromosomiche;
- sviluppo e validazione di marcatori di benessere fetale e sulla gestione della **gravidanza e del parto**, in particolare **ad alto rischio**;
- **aspetti psicosociali della gravidanza e della nascita**;
- ricerca relativa a **presidi diagnostici e terapeutici innovativi dell'apparato riproduttivo della donna**;
- ricerca in campo neonatologico finalizzata alla individualizzazione ed all'ottimizzazione delle **cure neonatali**.



Linee di ricerca riconosciute dal programma triennale 2014-2015-2016: **LINEA 2**

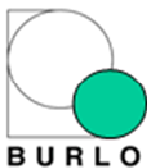
Scienze Mediche E Chirurgiche Dell'infanzia E Dell'adolescenza

Responsabile Prof. Alessandro Ventura

Studio medico di

- **malattie rare** e polifattoriali,
- **patologie infiammatorie e disordini dell'immunità,**
- **malattie metaboliche,**
- **patologie autoimmuni dell'intestino, di tumori infantili.**
- Le attività di ricerca comprendono una **varietà di approcci**, tra loro integrati, costituiti da studi di
 - **genetica** di popolazione,
 - studi di meccanismi **molecolari,**
 - studi di immunogenetica e di **farmacogenetica,**
 - sviluppo e validazione di **test diagnostici,**
 - **trial terapeutici e studi epidemiologici.**

La **ricerca in ambito chirurgico** è centrata sullo sviluppo e valutazione di tecniche chirurgiche con applicazioni nei diversi settori disciplinari.



Linee di ricerca riconosciute dal programma triennale 2014-2015-2016: **LINEA 3**

Innovazione E Diagnostica Avanzata In Area Materno Infantile

Responsabile Prof. Paolo Gasparini

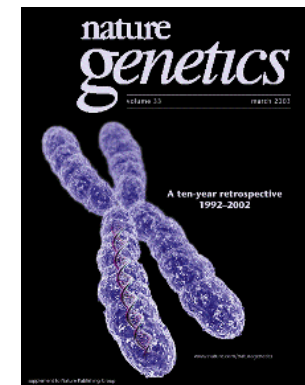
- Aspetti di diagnostica avanzata con particolare riguardo alla
 - **genetica**,
 - alla **bioinformatica** e
 - alla **personalizzazione delle cure**;
- Tecniche **diagnostiche e biomateriali innovativi**;
- Innovazione in sistemi informatici e telemedicina;
- Sviluppo e sperimentazione di modelli innovativi per il trasferimento di conoscenze e per valutazione e miglioramento della qualità dei servizi sanitari.

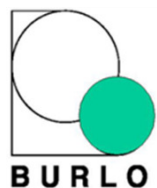
Tutti i programmi menzionati sono centrati sugli aspetti riguardanti la salute della donna e del bambino.



Directional dominance on stature and cognition in diverse human populations

Genome sequencing elucidates Sardinian genetic architecture and augments association analyses for lipid and blood inflammatory markers





THE LANCET

Volume 387 Number 10146 April 23, 2016

"To be a health professional is to be an agent of resistance for justice, rights, and equity. Health professionals can help to strengthen a global culture in which war, conflict, and militarisation are seen as incompatible with the survival of human civilisation and the ecosystems on which we so depend... We stand in unity and resistance with our French friends and colleagues."

See comment page 1041

Editorial	Articles	Articles	Health Policy	Obituary
Editorial: The Lancet's commitment to global health and equity	Editorial: The Lancet's commitment to global health and equity	Editorial: The Lancet's commitment to global health and equity	Editorial: The Lancet's commitment to global health and equity	Editorial: The Lancet's commitment to global health and equity

© 2016 Registered as a company: 15344475
London, UK - Published weekly

IRCCS Burlo Garofolo

Extremely large air distension of the bowel

Current concepts in management of pain in children in the emergency department

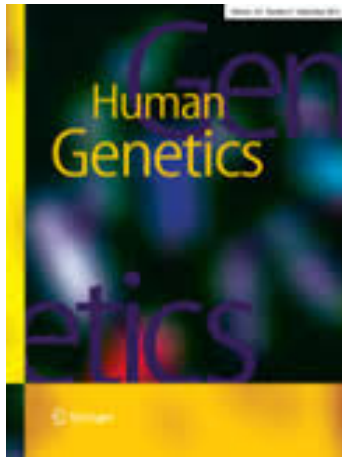
Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 301 acute and chronic diseases and injuries in 188 countries, 1990–2013: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2013

Global, regional, and national disability-adjusted life years (DALYs) for 306 diseases and injuries and healthy life expectancy (HALE) for 188 countries, 1990–2013: quantifying the epidemiological transition

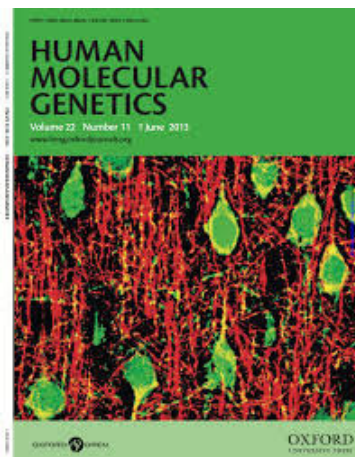
Global, regional, and national comparative risk assessment of 79 behavioural, environmental and occupational, and metabolic risks or clusters of risks in 188 countries, 1990–2013: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2013



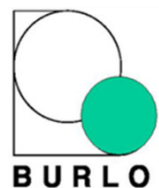
IRCCS Burlo Garofolo



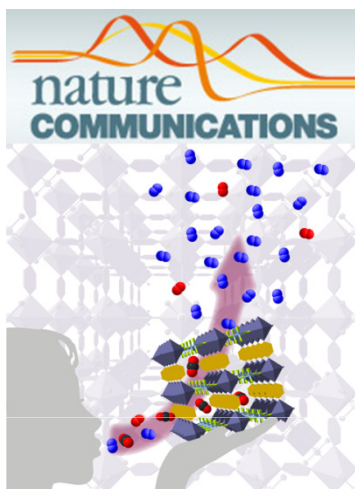
Characterization of 14 novel deletions underlying Rubinstein–Taybi syndrome: an update of the *CREBBP* deletion repertoire



The p.Cys169Tyr variant of connexin 26 is not a polymorphism



IRCCS Burlo Garofolo



ARTICLE

Received 17 Mar 2014 | Accepted 17 Jul 2015 | Published 14 Sep 2015

DOI: 10.1038/ncomms9111

OPEN

Improved imputation of low-frequency and rare variants using the UK10K haplotype reference panel

ARTICLE

Received 27 Jan 2015 | Accepted 6 Jun 2015 | Published 4 Aug 2015

DOI: 10.1038/ncomms8756

OPEN

Rare coding variants and X-linked loci associated with age at menarche

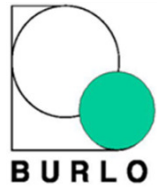
Correspondence

Is "Option B+" Also Being Adopted in Pregnant Women in High-Income Countries? Temporal Trends From a National Study in Italy



Clinical
Infectious
Diseases





IRCCS Burlo Garofolo



Sirolimus Therapy in Congenital Hyperinsulinism: A Successful Experience Beyond Infancy



CASE REVIEW

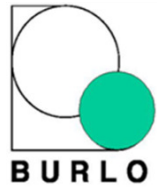
A young soccer player with sudden pain after kicking the ball

CASE REPORT

An adolescent with an altered state of mind

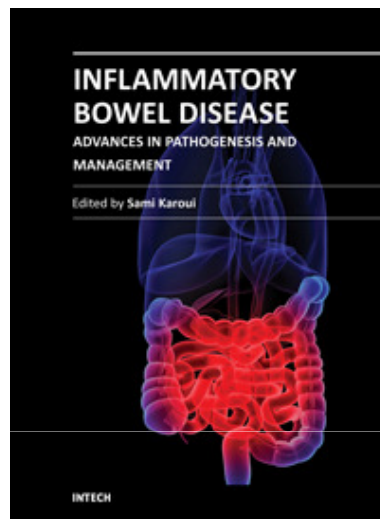


Coeliac disease in the ERA of the new ESPGHAN and BSPGHAN guidelines: a prospective cohort study



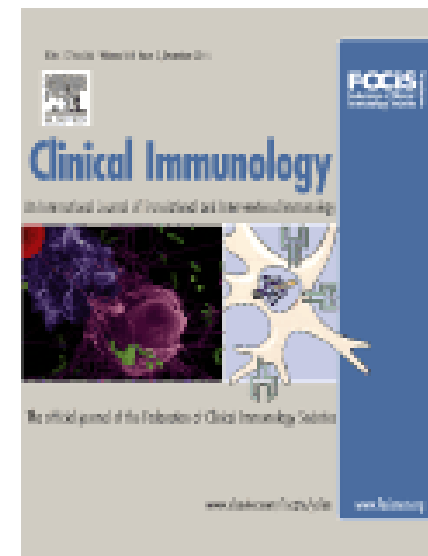
IRCCS Burlo Garofolo

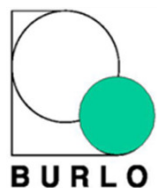
Original Clinical Article



Effect of Thalidomide on Clinical Remission in Children and Adolescents with Ulcerative Colitis Refractory to Other Immunosuppressives: Pilot Randomized Clinical Trial

Altered germinal center reaction and abnormal B cell peripheral maturation in PI3KR1-mutated patients presenting with HIGM-like phenotype ☆





RESEARCH ARTICLE

Risk Factors for Mortality from Acute Lower Respiratory Infections (ALRI) in Children under Five Years of Age in Low and Middle-Income Countries: A Systematic Review and Meta-Analysis of Observational Studies

RESEARCH ARTICLE

Assessment of the Olfactory Function in Italian Patients with Type 3 von Willebrand Disease Caused by a Homozygous 253 Kb Deletion Involving *VWF* and *TMEM16B/ANO2*

RESEARCH ARTICLE

The Complex Interaction between Home Environment, Socioeconomic Status, Maternal IQ and Early Child Neurocognitive Development: A Multivariate Analysis of Data Collected in a Newborn Cohort Study

RESEARCH ARTICLE

Music Training Increases Phonological Awareness and Reading Skills in Developmental Dyslexia: A Randomized Control Trial

RESEARCH ARTICLE

Modulation of Genetic Associations with Serum Urate Levels by Body-Mass-Index in Humans

RESEARCH ARTICLE

Incidence and Estimated Prevalence of Endometriosis and Adenomyosis in Northeast Italy: A Data Linkage Study

RESEARCH ARTICLE

Hypoxaemia as a Mortality Risk Factor in Acute Lower Respiratory Infections in Children in Low and Middle-Income Countries: Systematic Review and Meta-Analysis



IRCCS Burlo Garofolo

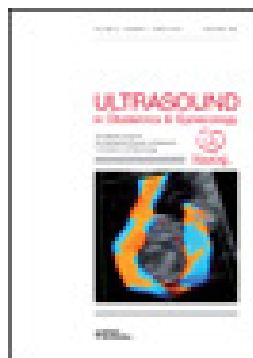


Original Article

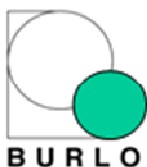
Immunologic Evidence of a Strong Association Between Non-Hodgkin Lymphoma and Simian Virus 40

bjh research paper

Are all cases of paediatric essential thrombocythaemia really myeloproliferative neoplasms? Analysis of a large cohort



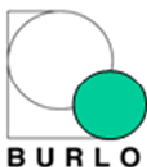
Bedside diagnosis of two major clinical phenotypes of hypertensive disorders of pregnancy



Finanziamenti ottenuti negli anni 2014-2015-2016

E.5 numero dei progetti finanziati e attivi nel corso degli anni 2014-2015-2016 suddivisi per fonte di finanziamento (fondi pubblici italiani, fondi privati, fondi di charity, fondi europei, fondi extra-europei):

FONDI PUBBLICI ITALIANI	Entità del finanziamento ottenuto	
Denominazione progetto		
Lo stato di salute delle donne e dei bambini in Friuli Venezia Giulia e la valutazione dei suoi determinanti	530.630,35	
Dalla genomica funzionale delle malattie complesse alle terapie di precisione: verso una medicina personalizzata	422.933,33	
STUDIO PICCOLI+.3 "La promozione della salute attraverso i nuovi media per la prevenzione dell'obesità in età prescolare"	79.000,00	
"Promozione della sicurezza in età pediatrica secondo la vulnerabilità agli incidenti: sperimentazione di un modello educativo nelle scuole d'infanzia e primarie, basato sulle evidenze del soccorso pediatrico – SEPES (Sicurezza in età pediatrica educazion	36.000,00	
OneHealth per E.coli ESBL+ in pazienti e animali	30.000,00	
Strumenti per campagne di formazione informazione e diagnosi precoce della malattia endometriosica	30.000,00	
Studio degli effetti sul metabolismo polmonare del ferro prodotti dalla presenza di amianto ed altri inquinanti: relazione con la patologia amianto correlata	30.000,00	
Enpadasi "The European Nutrion Phenotype Initiative"	60.000,00	



Finanziamenti ottenuti negli anni 2014-2015-2016

E.5 numero dei progetti finanziati e attivi nel corso degli anni 2014-2015-2016 suddivisi per fonte di finanziamento (fondi pubblici italiani, fondi privati, fondi di charity, fondi europei, fondi extra-europei):

FONDI PUBBLICI ITALIANI Denominazione progetto	Entità del finanziamento ottenuto	
Studio Piccoli +2 Early environment determinants of child development and respiratory health: a birth cohort study in central Italy	25.000,00	
Mantenimento e implementazione dell'attività del registro endometriosi e sensibilizzazione su fattori di rischio emergenti	20.000,00	
Progetto di miglioramento delle procedure di accesso alle tecniche di PMA mediante procedure di crioconservazione del gamete maschile in soggetti giovani affetti da patologie	3.328,34	
Analisi multidisciplinare di malattie rare	421.068,87	
Ottimizzazione di procedure integrate cliniche e di laboratorio per la diagnosi e il follow up dei difetti complessi dell'immunità	420.056,86	
Programma regionale di identificazione, intervento e presa in carico precoci per la prevenzione dei disturbi comunicativi nei bambini con deficit uditivo	338.200,00	
Mutilazioni genitali femminili (MGF) e donne immigrate. Progetto di formazione per un sostegno integrato alla persona	87.813,19	
Registro dell' endometriosi Regione Friuli Venezia Giulia: supporto clinico ed epidemiologico all' avvio e gestione	30.000,00	



Finanziamenti ottenuti negli anni 2014-2015-2016

FONDI PUBBLICI EU Denominazione progetto	Entità del finanziamento ottenuto
Innovative patient centered health care services - advantages of establishing a close CE network in celiac disease patient health care	244.167,00
Sviluppo di uno strumento portatile per la diagnostica decentrata point-of-care (POC) in virologia umana e veterinaria	32.000,00
FONDI PUBBLICI EXTRA - EU Denominazione progetto	Entità del finanziamento ottenuto
Introduction of the WHO Tools on assessment of pediatric care at the Primary Health Care (PHC) level and hospital level for routine monitoring over the quality of young child care	116.197,46
FONDI PRIVATI ITALIANI Denominazione progetto	Entità del finanziamento ottenuto
Genetics, physiopathologies and therapeutic options in a novel monogenic multisystem inflammatory disorder due to DNase II deficiency.	83.580,00
Prevenzione e trattamento delle complicanze orali nei pazienti oncologici pediatrici sottoposti a radio-chemioterapia	60.000,00



Finanziamenti ottenuti negli anni 2014-2015-2016

FONDI PRIVATI ITALIANI Denominazione progetto	Entità del finanziamento ottenuto
Diagnostica funzionale e studio farmacologico nei disturbi congeniti dell'immunità per mezzo di citofluorimetro di flusso	512.905,50
La Topografia Ottica nella pratica clinica in neonatologia	
JAZZ Prospective pharmacological study on hepatic veno-occlusive disease in paediatric patients undergoing hematopoietic stem cells transplantation HSCT	56.459,64
Sviluppo di strategie farmacologiche per la personalizzazione del trattamento della leucemia linfoblastica acuta in pazienti pediatrici	10.684,13
Characterization of ETV6 related thrombocytopenia	25.000,00
Raccolta dati multicentrica internazionale per la creazione di una banca dati e di un software radiologico utile nella diagnosi differenziale delle lesioni cerebrali di sospetta natura infettiva	5.000,00
Sviluppo di nuovi approcci diagnostici e terapeutici per problemi di sterilità e malattie autoimmuni pediatriche	432.000,00
Progetto ESOMA	90.000,00
Sviluppo di strategie farmacologiche per la personalizzazione del trattamento della leucemia linfoblastica acuta in pazienti pediatrici	33.100,00
Characterization of ETV6 related thrombocytopenia	25.000,00
Analisi dei vissuti dei fratelli/sorelle di minori affetti da patologie oncologiche	9.000,00



Finanziamenti ottenuti negli anni 2014-2015-2016

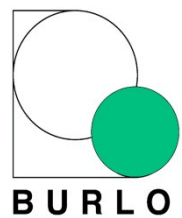
FONDI PRIVATI EXTRA EU Denominazione progetto	Entità del finanziamento ottenuto
TW6.2002-Impact evaluation of a multifaceted quality improvement intervention to ameliorate health outcomes of children with moderate acute malnutrition in Mozambique: cluster randomized trial and cost-effectiveness	230.887,00
Support to the Ministry of Health of Montenegro to assess and develop a plan of actions to improve the quality of perinatal care	5.000,00
TW6.2002-Impact evaluation of a multifaceted quality improvement intervention to ameliorate health outcomes of children with moderate acute malnutrition in Mozambique: cluster randomized trial and cost-effectiveness	22.972,28



Finanziamenti ottenuti negli anni 2014-2015-2016

E.6 numero dei progetti di ricerca finalizzata assegnati negli anni 2014-2015-2016

Denominazione progetto	Anno in cui si è ottenuto il finanziamento	Entità del finanziamento ottenuto
To unravel the molecular basis of neurodevelopmental disorders	2014	108.000
Developmental and genetic bases of Opitz G/BBB Syndrome Towards better diagnosis and management of syndromic forms of intellectual disability	2014	193.609,16
Applications of ultrastructural cell analysis in the field of reproductive technologies	2014	150.109,16
Genetic of Panic Disorders	2014	338.847,76
Towards a personalized medicine: identification of genetic risk factors (including rare variants) for cardiovascular diseases in Italian Isolated populations by Genome Wide Associations Studies and Next generations Sequencing	2014	337.709,16
New biomarkers for early SIRS/sepsos diagnosis in pediatric and adult patients	2014	107.000,00
TRAIL, the regulation of body weight and metabolism, and its interaction with thyroid hormones and metformin	2015	196.383,00
Novel therapeutic perspectives for angioedema associated with C1- inhibitor deficiency or angiotensin converting enzyme-inhibitor treatment	2015	172.008,00
New strategies for diagnostic, therapeutic and clinical care in Metabolic and cardiovascular diseases	2015	153.331,00
Thalidomide, a novel immunological treatment to modify the natural history of paediatric Crohn's disease: a new proposal from a well-established paediatric research network	2015	1.245.000,00



Grazie per l'attenzione