

POLICY SULLA COMUNICAZIONE E DISSEMINAZIONE DELLA RICERCA

1. Obiettivi generali della comunicazione e disseminazione dei risultati della ricerca

La diffusione di informazioni e risultati scientifici relativi alla ricerca finanziata sulla SLA rientra tra gli obiettivi statutari della Fondazione Italiana di ricerca per la SLA - Sclerosi Laterale Amiotrofica (di seguito, “la Fondazione” o “AriSLA”). A tale scopo, AriSLA ha strutturato un sistema di comunicazione scientifica e disseminazione della ricerca:

- i) incoraggiando i propri ricercatori a pubblicare i risultati degli studi effettuati sulle principali riviste internazionali soggette a *peer-review*;
- ii) sviluppando strategie di network tra ricercatori per favorire la più ampia condivisione e integrazione a livello interdisciplinare e, ove possibile, il trasferimento verso approcci applicativi;
- iii) promuovendo la comunicazione delle conoscenze derivate dai progetti di ricerca di AriSLA e dalla comunità scientifica internazionale attraverso i propri siti web (www.arisla.org e www.alscience.it), seminari e convegni;
- iv) diffondendo la conoscenza scientifica sulla SLA anche presso la comunità dei pazienti, i donatori e il pubblico dei non addetti ai lavori, con azioni di sensibilizzazione attraverso i social network gestiti dalla Fondazione ed i media generalisti.

2. Impegni in capo al Beneficiario del contributo AriSLA

Il Ricercatore titolare del finanziamento AriSLA (*Principal Investigator* – PI o Partner) ed il relativo Ente di appartenenza (“Beneficiario”) hanno piena facoltà di pubblicare e disseminare informazioni relative alle proprie ricerche finanziate dalla Fondazione, salvo **l’impegno a sottoporle preventivamente ad AriSLA**, affinché la stessa ne sia informata e possa offrire il proprio supporto in merito alle modalità e ai contenuti della comunicazione, anche in riferimento ad eventuali esigenze di tutela della proprietà intellettuale (si veda la *Policy sulla Proprietà Intellettuale di AriSLA*).

In particolare, il PI o il Partner che intenda divulgare informazioni, dati o risultati connessi ad un proprio progetto di ricerca finanziato in tutto o in parte dalla Fondazione in qualsiasi forma e con qualsiasi mezzo (quali, a titolo esemplificativo e non esaustivo articolo scientifico, abstract per congressi, poster o presentazioni power point) dovrà darne comunicazione scritta ad AriSLA al più tardi alla data della sottomissione del materiale allegando copia dello stesso. Nel caso di un Partner, questi si dovrà coordinare preventivamente con il PI del progetto in merito alla diffusione di qualsiasi informazione.

Nel caso di pubblicazione di qualsiasi articolo derivante da un progetto finanziato da AriSLA su una rivista soggetta a *peer-review*, il PI o il Partner dovrà attenersi al *Funder Mandate* adottato da AriSLA a partire dal 1 marzo 2013, come meglio descritto al seguente articolo 5.

Per la produzione di qualsiasi materiale o pubblicazione scientifica, relativi o correlati al progetto finanziato, è fatto obbligo al PI e al Partner di menzionare il finanziamento ottenuto da AriSLA, utilizzando la seguente

dicitura “The financial support of AriSLA – Fondazione Italiana di ricerca per la SLA is acknowledged (Acronimo del Progetto)”.

L'utilizzo del logo di AriSLA da parte del PI, del Partner e/o dei rispettivi Enti Beneficiari potrà avvenire soltanto previa autorizzazione scritta da parte della Fondazione.

3. Impegni in capo a Fondazione AriSLA

Nell'ambito della comunicazione delle informazioni e dei risultati scientifici (intermedi e finali) derivati dai progetti finanziati, AriSLA si impegna nel più breve tempo possibile, e comunque entro i 5 (cinque) giorni lavorativi successivi al ricevimento della comunicazione e della documentazione di cui all'articolo 2, a:

- a) comunicare al PI o al Partner, ed al Beneficiario ove pertinente, le proprie eventuali osservazioni rispetto ai contenuti della pubblicazione o divulgazione dallo stesso proposta, nonché rispetto ad ogni altra comunicazione che possa pervenire dal PI o dal Partner in relazione ai risultati scientifici;
- b) allertare il PI o il Partner circa eventuali potenzialità in ambito brevettuale che AriSLA dovesse cogliere rispetto ai risultati esposti. In tal caso, il PI o il Partner sarà invitato a contattare l'Ufficio di Trasferimento Tecnologico del proprio Ente per concordare le modalità più adeguate di protezione dei risultati;
- c) coordinarsi, attraverso il proprio Ufficio Stampa, con l'Ufficio Stampa del Beneficiario, qualora specificatamente indicato dallo stesso, per la definizione di una strategia di comunicazione condivisa, riservandosi il diritto di valutare di volta in volta l'opportunità di dare avvio ad una propria azione mirata di comunicazione.

AriSLA si impegna a rispettare le regole d'embargo previste dall'editore a cui il PI o il Partner ha sottomesso i propri risultati per la pubblicazione.

Ogni attività di divulgazione e comunicazione verrà effettuata nel rispetto dei diritti di riservatezza e di tutela della privacy del PI o del Partner e del suo gruppo di lavoro, nell'osservanza delle norme in materia (si veda l'*Informativa sulla Privacy di AriSLA*).

4. Convegno annuale di Fondazione AriSLA

AriSLA organizza con frequenza in genere annuale un Convegno con finalità scientifiche volto alla disseminazione dei risultati delle ricerche finanziate dalla Fondazione. Il Convegno è anche occasione di aggiornamento, confronto scientifico e dibattito su temi di attualità nella ricerca sulla SLA con ospiti italiani e stranieri.

In tale occasione, i PI ed i Partner condividono con la comunità scientifica le informazioni sui progressi della propria ricerca, tramite la presentazione di un poster per i progetti appena avviati o in corso e una presentazione orale per quelli appena terminati.

A tal fine, ciascun PI dovrà trasmettere ad AriSLA entro la deadline indicata da AriSLA di volta in volta l'abstract relativo alla presentazione orale o al poster, unitamente a ogni altra eventuale informazione scientifica relativa al progetto (articoli scientifici pubblicati, progress report, brevetti, ecc.).

5. Strategia *Open Access*

Con *Open Access* si intende la libera disponibilità di contenuti digitali della letteratura scientifica che consenta ad ogni utente di leggere, scaricare, copiare, distribuire, stampare, cercare e collegare il testo completo degli articoli scientifici, di raccogliarli per indicizzarli, trasferirli come dati o utilizzarli per ogni altra finalità legale, senza barriere finanziarie, legali o tecniche che non siano quelle di avere accesso alla rete Internet.

La strategia di *Open Access* adottata da AriSLA si inserisce nelle finalità della Fondazione volte a sostenere la diffusione della conoscenza sulla SLA, incrementando la fruizione dei risultati e dei dati delle ricerche da essa finanziate, in linea con il perseguimento dei fini di pubblica utilità che animano il suo operato.

AriSLA in linea con i propri obiettivi statutari, ha adottato a partire dal 1 marzo 2013 una politica “*Funder Mandate*”, ossia richiede che i contenuti prodotti nell’ambito delle ricerche dalla stessa finanziate, anche parzialmente, trovino diffusione in modalità *Open Access*.

AriSLA ritiene utile al raggiungimento degli obiettivi dell’accesso aperto la modalità di pubblicazione in riviste *Open Access* (cosiddetta strategia “*Gold Road*”), nelle sue tre categorie fondamentali:

- (i) riviste ad accesso aperto completamente gratuite per chi legge e per chi scrive;
- (ii) riviste ad accesso aperto gratuite per chi legge ma che recuperano i costi di pubblicazione a mezzo delle tariffe richieste agli autori secondo il principio del “paga chi scrive” (*authorpays*);
- (iii) riviste ibride, ovvero riviste commerciali che offrono agli autori un’opzione *author-pays* per la pubblicazione ad accesso aperto dei loro articoli.

AriSLA, consapevole dei vantaggi derivanti dalla pubblicazione in riviste *Open Access* per la comunità scientifica, la comunità dei pazienti ed i donatori, privilegia, laddove possibile, la pubblicazione su riviste *Open Access* completamente gratuite.

Qualora invece l’editore offra l’opzione *author-pays*, AriSLA ritiene comunque opportuno sostenere i costi per la pubblicazione degli articoli in modalità *Open Access*. La copertura di tali costi, tuttavia, non sarà garantita da risorse addizionali bensì dovrà essere prevista dai proponenti in fase di richiesta del contributo ad AriSLA - o in una successiva rimodulazione dei costi - nel Piano Economico Integrato di progetto, attraverso una opportuna allocazione di risorse alla voce “Altri Costi”.

Per quanto riguarda gli autori titolari di un contributo finanziato da bandi precedenti al 2014, AriSLA incoraggia a pubblicare su riviste ad *Open Access* e, qualora la pubblicazione comporti dei costi non previsti dal Piano Economico Integrato approvato in fase di convenzionamento, AriSLA valuterà singolarmente le richieste di rimborso che dovessero pervenire dagli autori delle pubblicazioni.