

**SFIDA SENZA SOSTE ALLA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA**

# Un trust di 400 ricercatori dichiara guerra alla Sla

DI RENATO POCATERRA \*

**G**estire un'Agenzia che si occupa di ricerca sulla Sla non è compito semplice, prima di tutto perché si ha a che fare con una malattia complessa di cui, sebbene sia stata descritta già centocinquanta anni fa, si hanno pochissime informazioni. Inoltre le aspettative che le persone affette e i loro familiari hanno nei confronti della ricerca sono molto elevate, proprio perché in questi ultimi anni, grazie a un intervento clinico più efficace, si è arrivati a migliorare l'aspettativa e la qualità della vita - anche se va detto che quest'ultima rimane molto vincolata all'assistenza erogata. Infine, ci sono le giuste ambizioni dei ricercatori, che dopo anni di ottimo lavoro sviluppato con pochi mezzi, ora si aspettano un po' più di attenzione e di risorse.

In questo complesso scenario, AriSla opera per assumere un ruolo attivo, attraverso finanziamenti che possano creare le condizioni per rendere efficaci - e nel più breve tempo possibile - i risultati della ricerca. Per fare questo, abbiamo cercato di sviluppare un modello di selezione delle idee progettuali che ci permettesse di premiare l'eccellenza e si basasse esclusivamente sulla meritocrazia. Nel nostro primo bando del 2009 sono stati selezionati 5 progetti giudicati "assolutamente da finanziare" da un comitato di esperti internazionali, che ha avuto il merito di cogliere la complessità di lettura delle cause che portano all'insorgenza della Sla, ma anche le difficoltà che i pazienti e i loro familiari devono

affrontare ogni giorno per mantenere una buona qualità di vita. La scelta compiuta del comitato scientifico internazionale di AriSla - impegnato nella selezione delle proposte presentate attraverso un processo di valutazione in peer review - ha infatti individuato progetti che affrontano differenti aree di indagine.

Per l'utilizzo di tecniche e processi innovativi nello studio di alcuni degli aspetti legati alle cause di insorgenza della malattia abbiamo scelto uno studio genetico e due ricerche sui meccanismi legati all'insorgenza della malattia.

Un secondo gruppo di progetti è stato selezionato poiché intende concretamente portare miglioramenti e opportunità nel quotidiano dei pazienti. Sto parlando, nello specifico, dello sviluppo di un'interfaccia cervello-computer per supportare la comunicazione e l'autonomia e di uno studio clinico sull'uso dei cannabinoidi per contrastare i sintomi della spasticità.

Nel secondo bando del 2010, abbiamo dedicato finanziamenti ad hoc, con budget più limitato, anche a progetti pilota, cioè sperimentazioni maggiormente innovative: sfide più rischiose che se, tuttavia, andassero a buon fine potrebbero portare progressi davvero di rilievo. I ricercatori che godranno di questi speciali finanziamenti avranno la possibilità di sperimentare nel corso di un anno le loro intuizioni. Il sostegno a idee innovative, giudicate di interesse dal nostro comitato, dimostra la

volontà di AriSla di voler aggredire la malattia su più fronti, anche aprendosi a strade ancora poco percorse.

Con l'ambizione di pensarci nel tempo un punto di riferimento per la comunità scientifica nazionale e internazionale che si occupa di Sla, il mio personale impegno e quello del mio staff è quello di costruire una relazione di fiducia con i ricercatori, ponendo AriSla al servizio della loro attività e facendoci catalizzatori per lo sviluppo di sinergie tra essi: a oggi abbiamo più di 400 ricercatori con cui siamo in contatto grazie alla nostra newsletter; il nostro sito ([www.arisla.org](http://www.arisla.org)) dedica uno spazio all'aggiornamento sullo stato di avanzamento dei progetti finanziati e della ricerca; siamo promotori di un convegno annuale che riunisce la comunità nazionale e internazionale dei ricercatori, per condividere gli aggiornamenti sui passi che la ricerca compie, ma anche e soprattutto per aprire il confronto sulle nuove strategie da percorrere.

Siamo consci del fatto che la strada da percorrere è ancora lunga e difficile e non possiamo certo illudere nessuno sui risultati a cui arriveremo, possiamo però garantire che faremo di tutto per percorrere il più possibile questo cammino, cercando di ottimizzare le risorse che abbiamo a disposizione e ponendoci al servizio di chiunque avrà un contributo importante per sconfiggere la Sla.

\* *Segretario generale AriSla*

## Celebrata la terza giornata nazionale

**D**omenica scorsa è stata celebrata in tutta Italia, col patrocinio del presidente della Repubblica e dell'Anzi, la terza Giornata nazionale contro la Sla promossa da Aisla Onlus, Associazione italiana Sclerosi laterale amiotrofica presieduta da Mauro Melazzini.

La Sla è una malattia con un fortissimo impatto sulla vita di chi ne è colpito e dei suoi familiari: in Italia i pazienti che ne sono affetti sono circa 5mila; col tempo, non sono più in grado di muoversi, comunicare, nutrirsi e respirare autonomamente pur mantenendo, nella maggior parte dei casi, intatte le capacità cognitive.

La Giornata nazionale è nata nel 2007 per ricordare il primo sit in dei malati di Sla, riuniti il 18 settembre 2006, sotto il ministero della Salute, per richiamare l'attenzione delle istituzioni sulla necessità di una presa in carico globale dei bisogni dei pazienti.

Anche quest'anno la Giornata nazionale contro la Sla ha avuto come obiettivo quello di promuovere la ricerca, sensibilizzare l'opinione pubblica, le autorità politiche, sanitarie e socio-assistenziali sulle problematiche connesse alla Sla e raccogliere fondi per la ricerca mirata sulla malattia con iniziative di sensibilizzazione promosse in oltre 90 piazze italiane tramite la distribuzione di materiale informativo sulla malattia.

## I progetti finanziati

I progetti vincitori del bando di ricerca 2009 di AriSla saranno sostenuti dall'Agenzia con un finanziamento complessivo di 1,5 milioni di euro. AriSla, inoltre, intende investire nei prossimi cinque anni una cifra totale di almeno 5 milioni di euro a sostegno della ricerca.

- **Brindisys (Febo Cincotti - Fondazione Santa Lucia Ircs, Roma)** - Progetto di tecnologia assistenziale che ha l'obiettivo di sviluppare un'interfaccia cervello-computer per una maggiore autonomia dei pazienti affetti da gravi problemi motori
- **Canals (Mauro Comola, Istituto scientifico-universitario San Raffaele, Milano)** - Il progetto intende valutare l'uso di cannabinoidi nel contrastare i sintomi della spasticità nei pazienti affetti da Sla, come alternativa ai pochi farmaci attualmente disponibili, dotati di una limitata efficacia e con effetti collaterali spesso importanti
- **Exomefals (Vincenzo Silani - Università di Milano e Istituto auxologico italiano, Milano)** - Il progetto si propone di mettere in network l'attività di ricerca dei medici con quella dei ricercatori di base, mirando all'identificazione di nuovi geni coinvolti nella Sla familiare
- **Pralis (Nadia D'Ambrosi - Istituto di Neurobiologia e Medicina molecolare, Cnr)** - Il progetto si propone di studiare il ruolo del recettore cellulare P2X7 nel processo di neuroinfiammazione che costituisce uno dei principali eventi precoci della Sla e che si sospetta possa accelerare la progressione della malattia
- **Rbpals (Antonia Ratti - Ist. Auxologico Italiano, Cusano Milanino, Milano)** - Lo scopo del progetto consiste in una caratterizzazione accurata dei meccanismi di neurodegenerazione mediati da due proteine, Tdp-43 e Fus

