



ARISLA

FONDAZIONE ITALIANA DI RICERCA
PER LA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

www.arisla.org





Fondazione AriSLA.

Crederci in un futuro senza SLA

Nell'ambito dell'impegno e degli investimenti nella lotta contro la Sclerosi Laterale Amiotrofica, AriSLA-Fondazione Italiana di ricerca per la SLA rappresenta una risposta concreta, attraverso la sua azione di sostegno alla ricerca.

Fondazione AriSLA *promuove, finanzia e coordina* la ricerca scientifica contro la SLA.

La Fondazione nasce dall'intuizione di quattro soci fondatori che, nell'ambito del non profit, rappresentano una garanzia di serietà ed eccellenza: *Associazione AISLA Onlus, Fondazione Cariplo, Fondazione Telethon, Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus.*

La loro lungimiranza ha permesso di dare vita - nel dicembre 2008 - a un progetto che nel tempo possa rendere efficaci gli investimenti in ricerca su questa malattia, dando valore alle risorse economiche e umane impegnate in tale obiettivo.

Che cos'è la SLA

La Sclerosi Laterale Amiotrofica è una malattia neurodegenerativa dell'età adulta, che comporta la perdita progressiva dei motoneuroni spinali, bulbari e corticali, responsabili della contrazione muscolare. Tale situazione determina la compromissione della muscolatura volontaria, fino ad arrivare al coinvolgimento delle funzioni vitali - deglutizione, fonazione e respirazione - mantenendo tuttavia intatte

le abilità cognitive e sensoriali di chi ne viene colpito. Negli ultimi anni la ricerca ha fatto enormi passi, ma la SLA oggi rimane ancora una malattia di cui non si conoscono le cause e la cui prognosi è infausta: mediamente in 3-5 anni dal suo esordio ha un'evoluzione fatale, anche se la sua manifestazione ed il decorso presentano specificità differenti per ognuno dei 5.000 italiani che ne sono affetti.

Per la comunità dei ricercatori nazionali e internazionali, Fondazione AriSLA rappresenta un interlocutore privilegiato, non solo in quanto Ente di finanziamento, ma anche e soprattutto quale catalizzatore di sinergie e di azioni concrete per la valorizzazione dell'impegno scientifico orientato alla sconfitta della malattia.

Promuovere

In concreto Fondazione AriSLA pubblica ogni anno un bando di concorso per selezionare le migliori idee progettuali, valutate secondo un attento processo di selezione.

La promozione della ricerca si concretizza inoltre con i servizi messi a disposizione dell'attività dei ricercatori e con le azioni di promozione e condivisione dei risultati scientifici.

Finanziare

La dotazione economica dei soci fondatori e le donazioni di soggetti terzi consentono alla Fondazione di destinare alla ricerca almeno **1 milione di euro ogni anno**, investendo in:

- **progetti di ricerca di base, traslazionale e clinica**, che abbiano la capacità di trasferire i risultati ottenuti in laboratorio al letto del paziente;
- **progetti di ricerca tecnologica**, che pongano attenzione alla qualità della vita delle persone affette da SLA e dei loro familiari.

Fondazione AriSLA finanzia con il bando annuale sia progetti ad ampio respiro che progetti cosiddetti pilota, ossia ad "alto potenziale innovativo", ma non ancora supportati da dati preliminari consolidati.

L'investimento che la Fondazione compie in aree e filoni di ricerca innovativi è orientato ad un approccio il più possibile sistemico e traslazionale, finalizzato alla scoperta di nuove terapie.

Coordinare


L'impegno di Fondazione AriSLA nel dare impulso a una ricerca che sia innovativa, attenta all'efficacia dei metodi e dei risultati e che lavori per obiettivi concreti, orienta l'Ente a:

- **creare sinergie** tra i gruppi di ricerca nazionali e internazionali, perché attivino collaborazioni proficue nella ricerca sulla Sclerosi Laterale Amiotrofica;
- **sviluppare servizi** di supporto alla ricerca, al fine di facilitare il compito dei ricercatori e migliorare l'efficienza delle buone pratiche;
- **sostenere la formazione dei giovani ricercatori**, favorendo le condizioni per la crescita della loro professionalità nell'ambito della ricerca delle malattie del motoneurone;
- **diffondere la conoscenza scientifica della malattia**, facilitando l'accesso alle informazioni per chi opera nel settore, ma anche favorendo la divulgazione dei risultati di ricerca ai "non addetti ai lavori".

**L'impegno
per la ricerca:
promuovere,
finanziare,
coordinare.**







Dal 2010 Fondazione AriSLA è iscritta all'Anagrafe Nazionale delle Ricerche, istituita presso il Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca Scientifica, quale Ente che promuove e sostiene la ricerca scientifica sul territorio nazionale.

I numeri della ricerca di Fondazione AriSLA:

Anno di finanziamento	Full Grant finanziati	Pilot Grant finanziati	Valore economico
2009	5	/	1.452.300,00
2010	3	5	947.658,00
2011	4	3	1.195.085,00
	12	8	3.595.043,00

Un metodo di lavoro

La selezione dei progetti di ricerca

La Fondazione seleziona le idee progettuali presentate ai propri bandi attraverso un processo di valutazione in *peer review*: metodo di revisione accreditato presso la comunità scientifica internazionale, grazie al quale è possibile selezionare progetti di eccellenza scientifica.

Il processo in *peer review* permette a Fondazione AriSLA di essere garante dei principi di *oggettività*, *terzietà* e *merito scientifico*, attraverso la valutazione dei progetti da parte di ricercatori stranieri che abbiano esperienza e riconoscimento scientifico nell'ambito dei progetti in valutazione, che siano indipendenti dai progetti di ricerca e che non abbiano conflitti di interesse con gli scienziati beneficiari dei finanziamenti.

A tale scopo, la Fondazione si avvale del proprio Comitato Scientifico Internazionale, composto da **oltre 50 esperti stranieri** e rinnovato annualmente di un terzo.

Il metodo di valutazione dei progetti in *peer review* rappresenta il fiore all'occhiello a cui la Fondazione dedica particolare attenzione e impegno, in quanto garanzia di trasparenza nell'assegnazione dei finanziamenti, sulla base dei criteri di merito scientifico e di incisività sulla malattia.



La ricerca dell'eccellenza

Fondazione AriSLA si rivolge principalmente alla comunità dei ricercatori italiani, che in questi anni ha sviluppato un prezioso lavoro contribuendo in modo fondamentale alla costituzione delle attuali competenze sulla SLA a livello mondiale. Ricercatori che, per produzione di lavori sulla SLA, sono secondi solo ai colleghi americani. L'orientamento costante all'eccellenza avviene anche per la definizione delle priorità strategiche del programma di ricerca; a tal fine Fondazione AriSLA si coordina con il proprio *Advisory Board*, costituito da alcuni tra i maggiori esperti nell'ambito della ricerca sulla SLA:

Lucie Bruijn, Science Director and Vice President, ALS Association, USA;

Brian Dickie, Science Director of MND Association, UK;

Piera Pasinelli, Science Director of Packard Center for ALS Research at Johns Hopkins, USA.

Per garantire un utilizzo ottimale ed efficace dei finanziamenti, Fondazione AriSLA è impegnata nella gestione diretta dei fondi erogati ai gruppi di ricerca, occupandosi direttamente di seguire e finalizzare le spese previste dai piani di lavoro dei progetti finanziati. Tale modalità consente ai ricercatori di investire il loro impegno esclusivamente nell'azione di ricerca.

Infine, il monitoraggio scientifico dei progetti finanziati consente alla Fondazione di verificare l'avanzamento dei lavori.

I servizi alla ricerca

I servizi alla ricerca rappresentano una modalità concreta attraverso la quale Fondazione AriSLA offre strumenti che sostengono e rendono più efficace l'impegno dei ricercatori; essi costituiscono anche un'opportunità per mettere in campo azioni e modelli innovativi, per lo sviluppo di nuove pratiche che contribuiscono alla conoscenza della malattia.

A tal fine, Fondazione AriSLA finanzia direttamente progetti di ricerca cosiddetti "straordinari", orientati in particolare a facilitare l'accesso a strutture e tecnologie in grado di offrire strumenti di lavoro che diano valore aggiunto all'azione di ricerca.

Per l'attivazione dei servizi, la Fondazione si avvale della collaborazione di Enti e soggetti con una comprovata esperienza scientifica nel settore di riferimento.

Ad oggi la Fondazione ha al suo attivo:

- **una facility di animali transgenici**, per sostenere la ricerca traslazionale che necessita di sperimentazioni su modelli animali;
- **un laboratorio di ricerca tecnologica**, per dare impulso alla tecnologia assistenziale nell'ambito della comunicazione facilitata;
- **un sito di divulgazione scientifica**, esclusivamente dedicato alla ricerca sulla SLA - www.alscience.it - quale strumento a disposizione della comunità scientifica nazionale e internazionale per gli aggiornamenti quotidiani in tale ambito;
- **un convegno scientifico annuale**, per informare e condividere i passi che la ricerca di oggi compie e per attivare il confronto sulle strategie di sviluppo della ricerca di domani;
- **una tavola rotonda annuale**, per favorire il confronto e le sinergie tra i ricercatori del nostro Paese.

La formazione

Nel contesto dei progetti di ricerca finanziati, Fondazione AriSLA promuove anche attività di formazione per i giovani ricercatori, attraverso l'istituzione di borse di studio e premi studio.

Inoltre, l'apertura ai progetti pilota, nell'ambito del programma di finanziamento, consente alla Fondazione di creare opportunità concrete di crescita ai giovani che sottopongono idee progettuali innovative.

La struttura operativa di Fondazione AriSLA





Allearsi
contro la SLA

I soci fondatori: le ragioni di un investimento

La tensione all'eccellenza che Fondazione AriSLA impegna in ogni suo obiettivo rappresenta il patrimonio che gli Enti fondatori hanno trasferito.

Diverse sono le ragioni per le quali ogni socio fondatore ha deciso di investire la propria esperienza e risorse economiche per dare vita ad un *progetto*, una *sfida*, connubio delle identità e delle specificità di ciascuno di essi:

- per **Associazione AISLA**, il progetto costituisce il perseguimento del proprio obiettivo statutario principale, la sconfitta della Sclerosi Laterale Amiotrofica. L'autorevolezza dei soggetti che affiancano l'Associazione nella realizzazione e nel sostegno di Fondazione AriSLA è un'opportunità unica, che dà la possibilità di offrire, in modo concreto, maggiori speranze di cura ai malati;
- per **Fondazione Cariplo**, il progetto permette di porre al centro dell'attività di ricerca la persona, in piena coerenza con la programmazione strategica della Fondazione. Superando le distinzioni tra ricerca di base, ricerca applicata e innovazione tecnologica, Fondazione AriSLA costituisce un'importante opportunità per focalizzare la ricerca su un obiettivo ed un target patologico specifico, consentendo di sperimentare in un ambito circoscritto un maggiore orientamento verso le ricadute cliniche della ricerca;
- per **Fondazione Telethon**, Fondazione AriSLA rappresenta un'opportunità per focalizzare il proprio sostegno alla ricerca sulla SLA. In questa iniziativa Telethon confluisce con la propria identità di ente finanziatore di una ricerca scientifica orientata alla realizzazione di un mandato ricevuto dalla comunità dei pazienti. Nelle pratiche di Fondazione AriSLA, Telethon porta la propria esperienza in materia di selezione meritocratica di eccellenza, innovazione e competitività;
- per **Fondazione Vialli e Mauro**, Fondazione AriSLA rappresenta la possibilità di individuare un punto di riferimento di eccellenza, che consente di ottimizzare tutte le forze - economiche, scientifiche, tecnologiche - a vario titolo impegnate nella sfida contro la SLA. Fondazione AriSLA si configura come un progetto affidabile e originale, un approccio estremamente innovativo a supporto della ricerca su questa malattia.

I Presidenti

Associazione AISLA



M. Melazzini

Fondazione Cariplo



G. Guzzetti

Fondazione Telethon



L. C. di Montezemolo

Fondazione Vialli e Mauro



M. Mauro e G. Vialli

Le partnership: un'importante risorsa a sostegno della ricerca

Per dare continuità all'attività di ricerca scientifica Fondazione AriSLA ha necessità di mantenere solido il proprio budget di finanziamento.

A tal fine, tra le priorità della Fondazione vi è quella di instaurare significative partnership con qualificati soggetti pubblici e privati, attraverso differenti modalità di collaborazione, come il sostegno economico alle sue *attività*, *l'adozione dei progetti di ricerca finanziati*, *le prestazioni professionali* e *le donazioni di beni materiali e immateriali*.

Inoltre, la natura giuridica dell'Ente è quella di una "fondazione a partecipazione": oltre ai soci fondatori, essa prevede la possibilità di aprire la partecipazione anche ad altri soggetti pubblici e privati, nella figura di co-fondatori, che vorranno portare il loro contributo concreto per il sostegno alle finalità della Fondazione.

Fondazione AriSLA dà valore alle collaborazioni e partnership ponendo particolare attenzione e cura alla trasparenza del proprio operato, attraverso una comunicazione mirata e puntuale sui media generalisti e di settore.

Sostenere Fondazione AriSLA significa credere nella speranza che la ricerca porti a risultati concreti per i malati di SLA e le loro famiglie.

Progetto grafico
Sofonisba - *Commercial Art Agency*
www.sofonisba.it

Stampato a Maggio del 2012



Fondazione AriSLA è a Milano, in viale Ortles 22/4
Tel. 02.58.01.23.54 - 02.58.02.04.60 - Fax 02.58.02.04.42
www.arisla.org - info@arisla.org