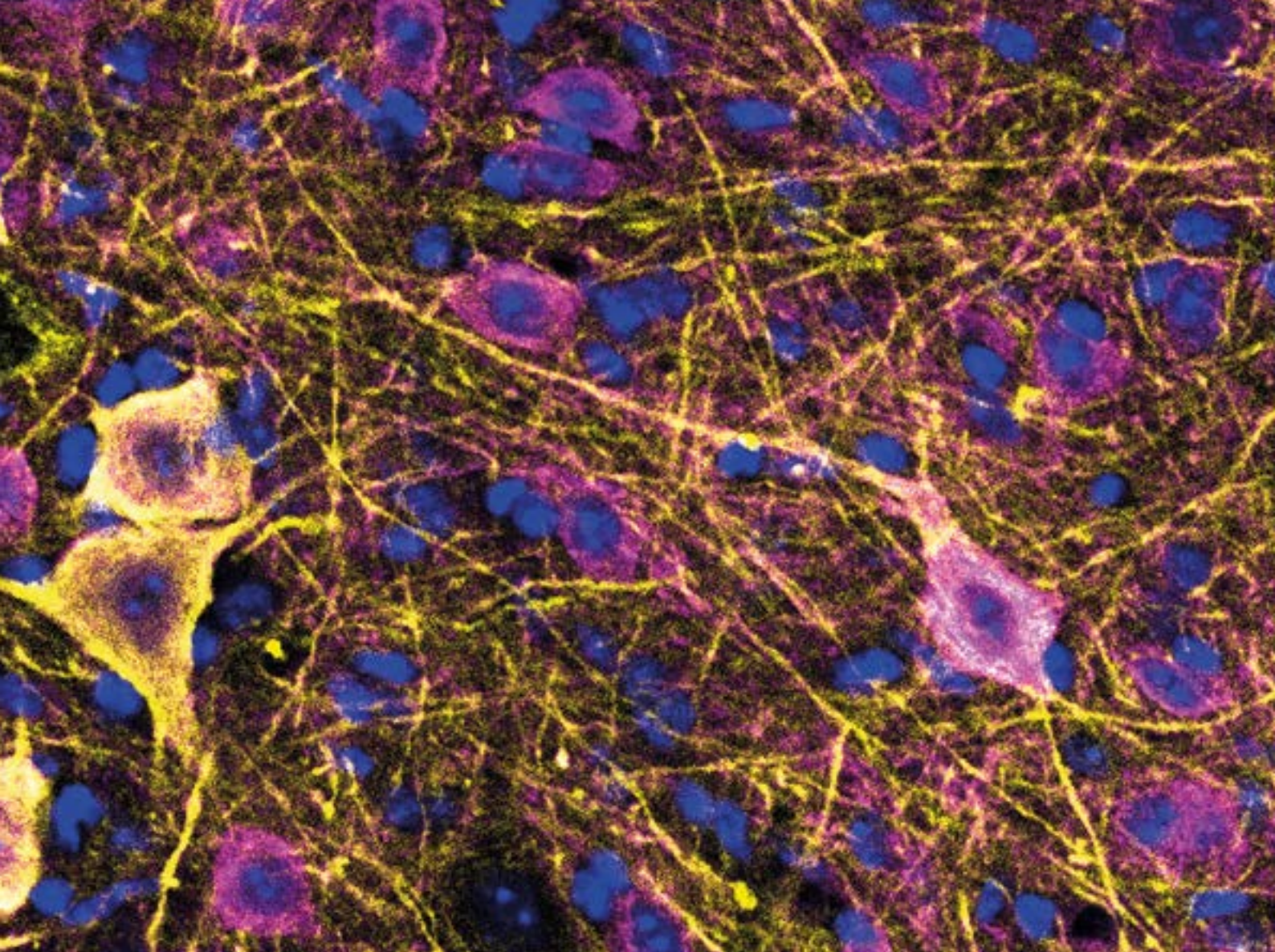




2024

ArisLA BOOK

Bilancio sociale della Fondazione



Un anno al fianco di chi fa ricerca,
con passione, determinazione e speranza.

***“Credo che ogni ricercatore
debba avere il coraggio e la forza
di cercare l’innovazione”.***

Giancarlo Comi

Giancarlo Comi (1947 Carvico, BG - 2024 Milano) è stato un neurologo di fama internazionale, Professore ordinario di neurologia dell'Università Vita-Salute San Raffaele, pioniere nel campo della ricerca sulle malattie neurologiche. È stato uno dei massimi esperti di sclerosi multipla ed ha compiuto importanti ricerche sulla SLA: è stato coordinatore di un progetto di ricerca Arisla. Nel 2024 la collaborazione tra il Prof. Comi e la nostra Fondazione è proseguita per la partecipazione al progetto *Human Brains* di Fondazione Prada, di cui il Prof. Comi è stato Direttore scientifico. Numerosi i riconoscimenti ricevuti per il suo impegno sul fronte della ricerca, tra questi nel 2015 è stato il primo scienziato italiano a vincere il Premio Charcot e nel 2018 è stato insignito dal Presidente Mattarella dell'onorificenza di ufficiale della Repubblica Italiana.

Un book dinamico Il Bilancio sociale di AriSLA è un documento dinamico, che offre l'opportunità di navigare al suo interno e approfondire i contenuti. Perché crediamo nell'importanza di creare strumenti che costruiscano ponti tra noi e i nostri interlocutori, ricercatori, pazienti, donatori, istituzioni, aziende e associazioni, e insieme supportare al meglio la ricerca scientifica.

Sfoglia, inquadra e approfondisci

Durante la lettura incontrerete diversi bottoni. Quelli sotto la linea inferiore di navigazione vi permettono di muoverti all'interno del Bilancio, tornare all'indice o andare direttamente a un contenuto. Quelli blu portano ad approfondimenti sul web, dove poter scoprire di più sull'argomento trattato.

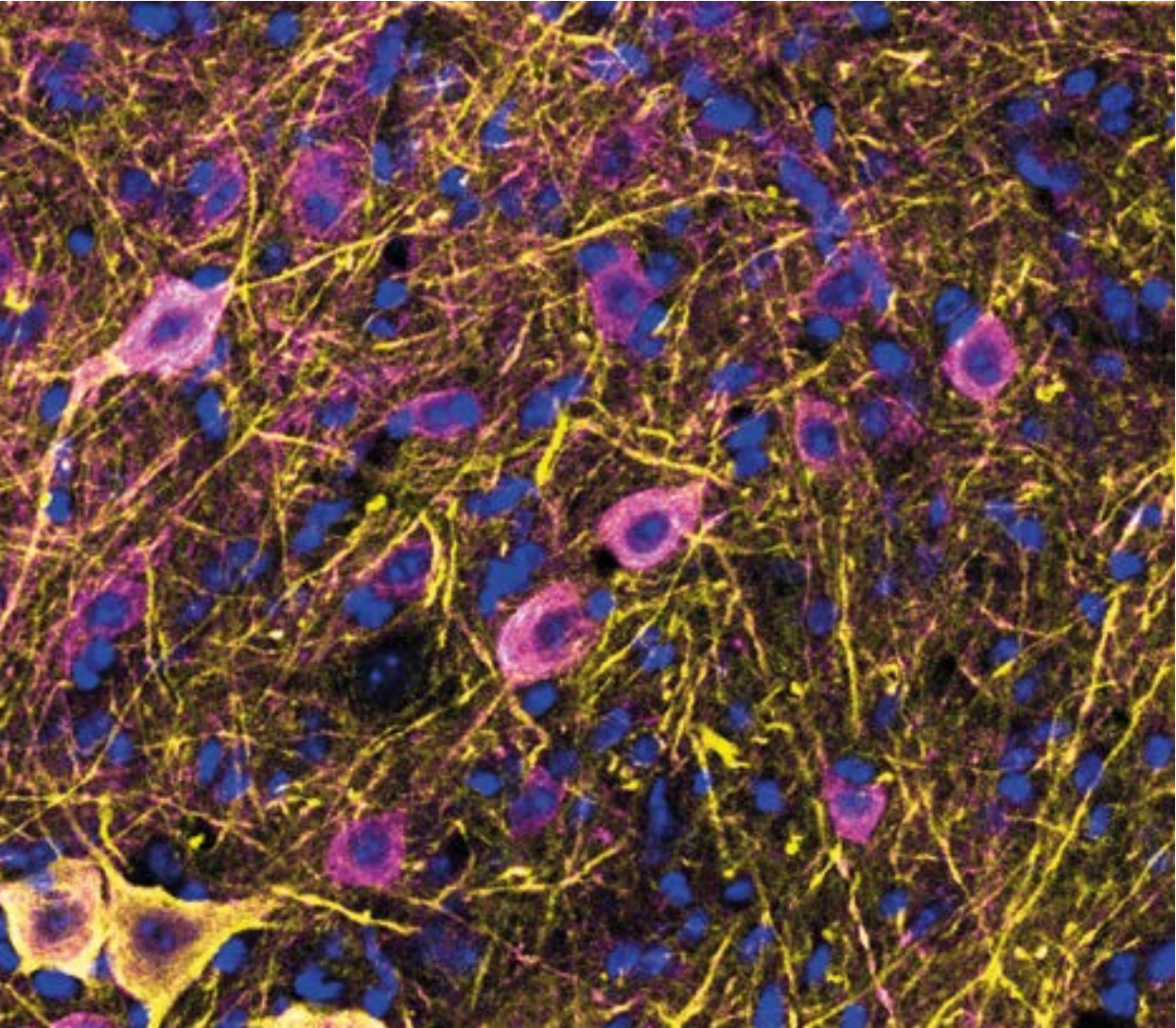
Buona lettura!

La copertina 2024

L'immagine mostra un'analisi di immunofluorescenza, in cui sono evidenziati i motoneuroni presenti nel midollo spinale di un modello murino di SLA associata al gene FUS. In magenta la colorazione per la proteina CamK2g, in blu la colorazione dei nuclei delle cellule. La colorazione gialla per i neurofilamenti mette in evidenza il corpo cellulare dei motoneuroni.

Team di ricerca

Mauro Cozzolino, Simona Rossi, Erica D'Avorio, Lorenzo Zammariello dell'Istituto di Farmacologia Traslazionale del CNR di Roma. Nadia D'Ambrosi, Savina Apolloni, Martina Milani, Ilaria Della Valle del Dipartimento di Biologia, Università degli Studi di Roma "Tor Vergata".



©Copyright 2025

Fondazione Italiana di Ricerca per la SLA - Sclerosi Laterale Amiotrofica Ente del Terzo Settore

via Poerio, 14 - 20129 Milano

t 02. 20242390 / f 02. 36746092

segreteria@arisl.org

www.arisl.org

Consiglio di Amministrazione di Fondazione AriSLA

Mario Melazzini / *Presidente in carica fino a giugno 2024*

Lucia Monaco / *Presidente in carica da luglio 2024*

Silvia Codispoti / *Vice Presidente*

Chiara Candela / *in carica da luglio 2024*

Alberto Fontana / *in carica fino a maggio 2024*

Carlo Mango

Fulvia Massimelli

Massimo Mauro

Lucia Monaco / *in carica fino a luglio 2024*

Francesca Pasinelli

Carlotta Pomella

Celeste Scotti / *in carica da luglio 2024*

Consiglio di Indirizzo scientifico

Stanley H. Appel, USA

Lucie Bruijn, USA

Brian Dickie, UK

Piera Pasinelli, USA

David Taylor, Canada

Organo di Controllo

Aldo Occhetta

Riccardo Re

Damiano Zazzeron

Nota metodologica

Fondazione AriSLA, in quanto Ente del Terzo Settore, ha redatto il Bilancio sociale 2024 secondo le **linee guida emanate dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali** con il Decreto del 4 luglio 2019. Questa è la 4° edizione realizzata secondo la normativa e rappresenta il 14° documento di rendicontazione di natura sociale della Fondazione, che dal 2009 pubblica annualmente l' 'AriSLA Book' in cui illustra le attività istituzionali, i risultati raggiunti e le iniziative attuate.

Con questo Bilancio, AriSLA procede nel suo **percorso di condivisione** del lavoro svolto, rispettando i principi di **veridicità e trasparenza**, rendicontando e aggiornando in modo **completo** su quanto realizzato: è prioritario, infatti, per la Fondazione **mantenere un dialogo costante con gli stakeholder** di riferimento, ricercatori, pazienti e i loro familiari e tutti coloro che sono interessati al campo della ricerca, e garantire loro la possibilità di **valutare la coerenza delle azioni attuate con i valori e gli obiettivi statutari**.

Le informazioni e i dati riportati hanno come riferimento **l'esercizio 2024, dal 1° gennaio al 31 dicembre**, con particolare attenzione al Piano strategico della ricerca di AriSLA 2023-2025, che vede nel 2024 il secondo anno di attuazione.

Nella redazione, è stato coinvolto tutto lo staff di AriSLA, impegnato

nelle diverse aree operative, sia quella scientifica e amministrativa che della comunicazione, insieme ad esperti e figure di rilievo nell'ambito SLA e della ricerca attraverso **interviste e somministrazione di questionari**.

Suddiviso in 5 capitoli, il Bilancio riporta nei primi due le **informazioni generali** che riguardano la Fondazione, la sua missione, la struttura, la governance, l'amministrazione, le persone che vi operano e la mappatura degli *stakeholder* interni ed esterni. All'interno di questa prima parte del documento è stata valorizzata la **testimonianza** di uno dei rappresentanti dei Soci Fondatori di AriSLA per sottolineare la fiducia nella ricerca.

Il capitolo 3 è dedicato agli **obiettivi e le attività svolte**, evidenziando gli aspetti che riguardano l'**attuazione del Piano strategico**. Sono riportate le informazioni sugli investimenti in ricerca, i nuovi progetti finanziati, quelli ancora in corso e conclusi nel 2024, con le finalità e risultati conseguiti. In questo contesto, AriSLA ha riportato un'**indagine conoscitiva rivolta ai ricercatori** supportati negli ultimi anni per analizzare l'impatto del finanziamento e approfondire due tematiche scientifiche, ovvero il posizionamento di farmaci già in uso per altre patologie e lo sviluppo di nuove molecole.

È in questo capitolo che sono riportati, inoltre, i risultati di un altro interessante **questionario rivolto ai partecipanti del Convegno AriSLA 2024**, che restituisce un feedback diretto sull'evento. Nella parte dedicata alle attività, è descritto anche l'impegno di AriSLA sul fronte della **comunicazione e disseminazione scientifica**, con un approfondimento sulle nuove iniziative di comunicazione per condividere i risultati della ricerca e sulla partecipazione della Fondazione e dei ricercatori finanziati ad eventi di sensibilizzazione promossi anche da soggetti terzi.

Il capitolo 4 è destinato alla **situazione economico-finanziaria** dell'ente, con le tabelle riferite allo stato patrimoniale e alla rendicontazione gestionale, un focus sugli strumenti messi a disposizione dei sostenitori, e una sezione dedicata alle donazioni derivate da iniziative organizzate da gruppi di volontari.

La **relazione redatta dall'Organo di Controllo** conclude il Bilancio, attestandone la conformità alle linee guida e rendendo conto del monitoraggio effettuato su ogni informazione e attività descritta nel Bilancio per valutare le finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale perseguite da AriSLA. Il Bilancio insieme ai precedenti, pubblicati sia in formato cartaceo che digitale, è consultabile sul sito arisl.org.



Attraverso il Bilancio sociale forniamo ai nostri stakeholder uno strumento per valutare la coerenza delle azioni attuate con i valori e gli obiettivi statutari.

Editoriale della Presidente



Lucia Monaco

Presidente AriSLA, Fondazione Italiana di Ricerca per la SLA - Sclerosi Laterale Amiotrofica

Avanti con il Piano strategico AriSLA per una ricerca più vicina al paziente

Collaborazione è stata la parola chiave del 2024 di AriSLA. Un anno importante, in cui abbiamo consolidato il **Piano strategico della ricerca 2023-2025**, basato sulla maggiore interazione tra ricercatori, in particolare tra ricercatori di base e clinici, per orientarsi sempre più su una **ricerca ' clinicamente informata'**, che parta cioè dalle caratteristiche dei pazienti per produrre risultati con **maggiori potenzialità di ricaduta sulla clinica**.

In linea con questa visione strategica, nel **Bando AriSLA 2024** abbiamo confermato le **nuove tematiche di ricerca**, dando priorità alle proposte di studio che prevedono un'efficace collaborazione tra ricercatori clinici e di base, in grado di accelerare l'identificazione di interventi incisivi per la diagnosi, il trattamento e la prevenzione della SLA. Il **rigoroso processo di selezione**, che affidiamo da sempre ad una Commissione Scientifica Internazionale, ha portato all'individuazione di **9 innovativi progetti di ricerca**, a cui abbiamo destinato un **finanziamento di 840 mila euro**.

Questi progetti, che coinvolgono 15 gruppi di ricerca in diverse regioni italiane, si occuperanno di **aspetti della malattia di forte interesse**, pienamente allineati con gli indirizzi strategici del nostro Piano. Si focalizzeranno sulla genetica e sulla comprensione di meccanismi biologici ancora poco esplorati per aumentare la conoscenza sull'esordio della SLA e offrire nuovi bersagli terapeutici, e punteranno a identificare nuovi biomarcatori per una diagnosi tempestiva della SLA e per monitorare la progressione della malattia e possibili approcci terapeutici su modelli di malattia.

Della **necessità di affrontare la SLA da diversi fronti** e dell'importanza di stimolare la collaborazione tra ricercatori

si è discusso al **Convegno scientifico AriSLA** il 22-23 novembre 2024. Sono state due giornate intense in cui, insieme agli oltre 300 partecipanti, prevalentemente ricercatori, ma anche persone con SLA e familiari, esperti internazionali e rappresentanti del mondo istituzionale e imprenditoriale, ci siamo confrontati sulle prospettive di ricerca della SLA. È stata un'**edizione rinnovata**, contestualizzata all'interno del Piano strategico, in cui abbiamo dedicato spazio alla **presentazione dei risultati** dei progetti finanziati e alle letture magistrali di massimi esperti e ampliato le sessioni destinate **al confronto e al dibattito** tra diversi portatori di interesse e alla **valorizzazione del lavoro dei ricercatori più giovani**.

Il Convegno ha confermato uno dei **punti cardine della nostra visione** strategica: l'importanza di **condividere conoscenza per generarne di nuova**, per favorire la nascita di collaborazioni e progettualità di ricerca capaci di avere un impatto concreto sulla vita delle persone. Questo è stato il senso anche di altre iniziative promosse nel 2024. Tra queste sottolineo l'organizzazione nel corso dell'anno di **seminari e webinar AriSLA** aperti ai ricercatori, quali momenti per discutere su come migliorare il processo di ricerca e costruire nuove sinergie.

Il **dialogo con i ricercatori** continua ad essere per noi fondamentale, e ci consente di monitorare l'impatto del nostro investimento in ricerca. Nell'ultima indagine rivolta ai ricercatori, di cui troverete maggiori dettagli in questo Bilancio, emerge come il nostro supporto abbia contribuito al sostegno di gruppi di lavoro che negli anni hanno potuto **consolidare una ricerca di eccellenza ad alto impatto internazionale**. L'elevato numero di

pubblicazioni scientifiche prodotte, ben 408, ne è una importante dimostrazione. Mi piace sottolineare tra i dati riscontrati quello che riguarda i Pilot Grant, 56 progetti su un totale di 115 progetti ad oggi finanziati da AriSLA, grazie a cui abbiamo supportato **i ricercatori più giovani** (il 34% dei finanziati aveva meno di 40 anni al momento del finanziamento, rispetto al 12% dei Full Grant), e sono stati **attratti ricercatori** con competenze in altri ambiti (il 57% dei finanziati non si era mai occupato prima di SLA). Siamo fortemente convinti del bisogno di continuare a sostenere la ricerca dei nostri ricercatori e consentire loro di sviluppare le idee progettuali più valide, accomunati dalla volontà di trovare al più presto le risposte attese dai pazienti. Nella costruzione di questo percorso, siamo grati a quanti condividono la **fiducia nella ricerca**: i nostri Soci Fondatori, i ricercatori, i pazienti, i loro familiari e tutti coloro che in modo diverso supportano la nostra missione. Concludendo, a fine 2024 è giunto un importante riconoscimento per il lavoro svolto fino ad oggi grazie a questo impegno corale: l'invito per AriSLA ad aderire all'**International Alliance of ALS/MND Associations**, la più grande e importante organizzazione a livello mondiale che riunisce oltre 70 membri impegnati nella lotta contro la SLA, e a prendere parte al **Research Directors Forum**, un gruppo di lavoro strategico della stessa organizzazione. Un riconoscimento che testimonia la rilevanza delle attività di AriSLA nel panorama internazionale e che ci sprona ad andare avanti con la ferma convinzione che grazie alla ricerca avanziamo verso nuove terapie a beneficio di tutte le persone con SLA.



Cap.1 Informazioni generali sulla Fondazione

1.1 La nostra identità	pag. 16
1.2 La SLA: conoscere la malattia	pag. 18
1.3 Tre aree per una ricerca d'eccellenza: il modello operativo	pag. 24
1.4 Il nostro impegno in numeri	pag. 26

Cap.2 Struttura, governance e amministrazione

2.1 I Soci Fondatori	pag. 30
2.2 Gli organi della Fondazione	pag. 32
2.3 Il modello organizzativo	pag. 34
2.4 Le persone	pag. 36
2.5 I nostri stakeholder: chi sono e come li coinvolgiamo	pag. 40

Cap.3 Obiettivi e attività

3.1 Il Piano strategico della ricerca (2023-2025)	pag. 46
3.2 Focus Piano strategico: il sostegno alla ricerca	pag. 48
3.3 Focus Piano Strategico: il coordinamento, dal monitoraggio alla creazione di nuove sinergie	pag. 62
3.4 Focus Piano Strategico: la promozione della ricerca	pag. 88
3.5 Schede dei progetti	pag. 98

Cap.4 Situazione economica-finanziaria

4.1 Nota metodologica del Bilancio d'esercizio	pag. 132
4.2 Stato patrimoniale e Rendiconto gestionale	pag. 134
4.3 Focus su proventi e oneri da attività di interesse generale	pag. 146
4.4 Come sostenere AriSLA	pag. 150
4.5 Le iniziative di raccolta fondi 2024	pag. 156

Cap.5 Monitoraggio svolto dall'Organo di Controllo

5.1 Relazione dell'Organo di Controllo	pag. 170
--	----------



Cap.1

Informazioni generali sulla Fondazione

***“La ricerca apre spiragli di conoscenza,
indispensabili per raggiungere risultati positivi
per la vita dei pazienti. Per questo motivo per
AriSLA è prioritario dare continuità alla ricerca
e sostenere i progetti più validi”.***

Lucia Monaco,
Presidente di Fondazione AriSLA

1.1

La nostra identità

Sostenere la migliore ricerca scientifica sulla SLA per avanzare verso nuove terapie per tutti i pazienti è la nostra missione, lavorando al fianco della comunità scientifica italiana.

Rafforziamo la nostra missione con l'attuazione del Piano strategico pluriennale, supportando la ricerca con maggiore potenzialità di impatto per la qualità di vita dei pazienti.

Missione e visione:
finalità e valori perseguiti

Trovare terapie efficaci per la SLA attraverso il sostegno, il coordinamento e la promozione della migliore ricerca scientifica. È questa la **nostra missione**, perseguita con passione e impegno dalla nostra Fondazione, voluta nel 2008 da quattro realtà eccellenti nel campo filantropico e scientifico, AISLA Aps, Fondazione Cariplo, Fondazione Telethon ETS e Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus.

Siamo al fianco della comunità scientifica italiana che si occupa di SLA, garantendo un sostegno concreto per lo sviluppo delle progettualità più innovative. Grazie all'emissione annuale di un bando competitivo, **finanziamo progetti di altissima qualità e molto innovativi** nell'ambito della ricerca di base e applicata, selezionati attraverso un processo di valutazione tra i più affidabili in ambito internazionale.

Nel tempo siamo divenuti un **punto di riferimento per i ricercatori italiani**. La nostra azione ha contribuito a far crescere la **comunità scientifica** focalizzata sulla SLA in Italia e **sviluppare una rete multicentrica e multidisciplinare** tra i differenti gruppi accademici e i centri di ricerca sia di base che clinica. Oggi il nostro impegno è profuso nel dare continuità a questa azione, rafforzando questa rete, promuovendo la sinergia e la relazione tra ricercatori per stimolare nuove idee di ricerca. Da sempre, inoltre, **diamo fiducia ai giovani ricercatori**, sostenendoli attraverso i nostri finanziamenti e stimolando il loro interesse per la SLA.

Siamo fortemente impegnati anche sul fronte della **divulgazione scientifica e disseminazione**, convinti che condividere i risultati con la comunità scientifica generi altra conoscenza e che comunicare ad un ampio pubblico consolidi la consapevolezza che supportare la **ricerca sia un investimento** per il

benessere dell'intera collettività. Anche il riconoscimento di AriSLA come **Ente del Terzo Settore** nel 2022 ha confermato il valore di interesse sociale delle attività svolte.

Il percorso di condivisione degli avanzamenti della ricerca ci ha permesso in questi anni anche di coltivare nei confronti degli **stakeholder**, soci fondatori, ricercatori, pazienti e donatori, un **dialogo costruttivo e trasparente**, e fare in modo che il percorso a supporto della ricerca fosse costruito attivamente insieme agli stessi portatori di interesse.

L'ascolto e l'analisi delle loro necessità ci hanno sempre guidato nel perseguimento della missione e nella definizione della nostra visione, consolidate nel recente **Piano strategico della ricerca 2023-2025**, approvato dal Consiglio di Amministrazione. Negli obiettivi strategici abbiamo individuato come priorità quella di **indirizzare sempre di più la ricerca verso i bisogni dei**

pazienti, per accelerare la diagnosi e l'identificazione di interventi efficaci per il trattamento e la prevenzione della malattia.

In attuazione del Piano, nel 2024 sono stati selezionati studi con queste caratteristiche (**Rif. Bando 2024**),

incentivando inoltre la collaborazione tra ricercatori e clinici. Allo stesso tempo nell'ottica di mantenere una **visione internazionale**, abbiamo ampliato le partnership con realtà attive nel campo della SLA per condividere le strategie di **supporto alla ricerca**. Questa prospettiva ci

ha portato nell'ultimo anno ad aderire all'*International Alliance of ALS/MND Associations*, attraverso la partecipazione al forum dei direttori della ricerca. Ad unirci alla più grande alleanza tra associazioni a livello mondiale è proprio la visione: **costruire un mondo senza SLA**.

AriSLA _ CARTA DI IDENTITÀ



Nome: Fondazione Italiana di Ricerca per la SLA - Sclerosi Laterale Amiotrofica Ente del Terzo Settore

Data di nascita: 14 novembre 2008

Soci Fondatori: AISLA Aps, Fondazione Cariplo, Fondazione Telethon ETS e Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus

Sede legale e operativa: Via Carlo Poerio, 14 - 20129 Milano

Forma giuridica: Fondazione senza scopo di lucro

Codice fiscale: 97511040152

Iscrizione a registri: Dal 2009 è inserita come Fondazione di partecipazione nel Registro delle Persone Giuridiche presso la Prefettura di Milano (iscrizione al n. 1033, pag. 5251, vol. 5°). Dal 2011 è iscritta nel Registro degli Istituti di Ricerca Scientifica presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri (DPCM, 15 aprile 2011) che la riconosce come ente impegnato nella 'promozione di attività di ricerca scientifica'. **Da agosto 2022 AriSLA è Ente del Terzo Settore** ed è **iscritta nel Registro Unico Nazionale del Terzo Settore** (RUNTS, n. iscrizione 38319).

Attività di interesse generale svolta: La Fondazione opera nei settori di cui all'art. 5, comma 1 del D. Lgs. 117/2017, lettere h) e u), riguardanti le attività svolte per la ricerca scientifica di particolare interesse sociale a beneficio delle persone.

Regime fiscale: AriSLA è attualmente qualificata come Fondazione di partecipazione e continua ad adottare il regime fiscale di cui al Titolo II del Testo Unico delle Imposte sui Redditi, in quanto le disposizioni fiscali riservate agli ETS e disciplinate dal Titolo X del Codice del Terzo Settore sono applicabili solo dal periodo di imposta successivo a quello in cui viene rilasciata l'autorizzazione della Commissione Europea e, comunque, non prima del periodo d'imposta successivo a quello di operatività del RUNTS.

1.2

La SLA: conoscere la malattia

La SLA è una grave malattia neurodegenerativa, la ricerca ha raggiunto rilevanti risultati in questo campo e nel 2024 è stata approvata in Italia la prima terapia specifica per i pazienti con mutazione SOD1.

Che cos'è la SLA

La SLA è una malattia neurodegenerativa grave progressivamente invalidante, dovuta alla compromissione dei motoneuroni, le cellule nervose che stimolano la contrazione muscolare permettendo il movimento e altre funzioni importanti come la respirazione, la deglutizione o la fonazione. Quando nella SLA i motoneuroni degenerano, i muscoli volontari non ricevono più i comandi dal cervello e si atrofizzano, portando a una progressiva paralisi.

Prevalenza, diagnosi e cause

La SLA colpisce solitamente persone di età compresa tra i 40 e i 70 anni; si stima che in Italia vi siano circa 6.000 persone affette, con 2-3 nuove diagnosi ogni 100.000 abitanti all'anno. Il neurologo esperto la diagnostica a seguito dell'esclusione di altre malattie, attraverso esami clinici periodici ed una serie di test

funzionali, in quanto non esistono ad oggi esami diagnostici specifici. In generale, si ritiene che la SLA possa essere dovuta alla concomitanza di diversi fattori di rischio, quali predisposizione genetica, stimoli ambientali e stile di vita.

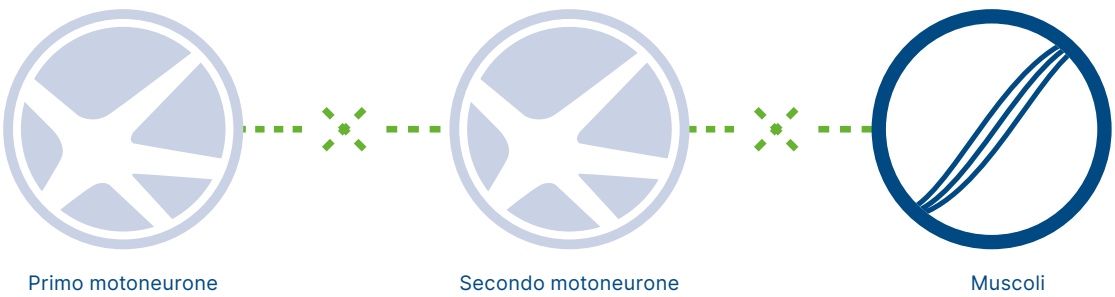
La SLA colpisce i motoneuroni, le cellule che ci permettono di correre, parlare, respirare e nel tempo paralizza tutti i muscoli volontari. La vita della persona colpita cambia profondamente, ma la malattia non fa perdere la capacità di pensare, provare e condividere emozioni.

Cosa succede ad una persona affetta da SLA

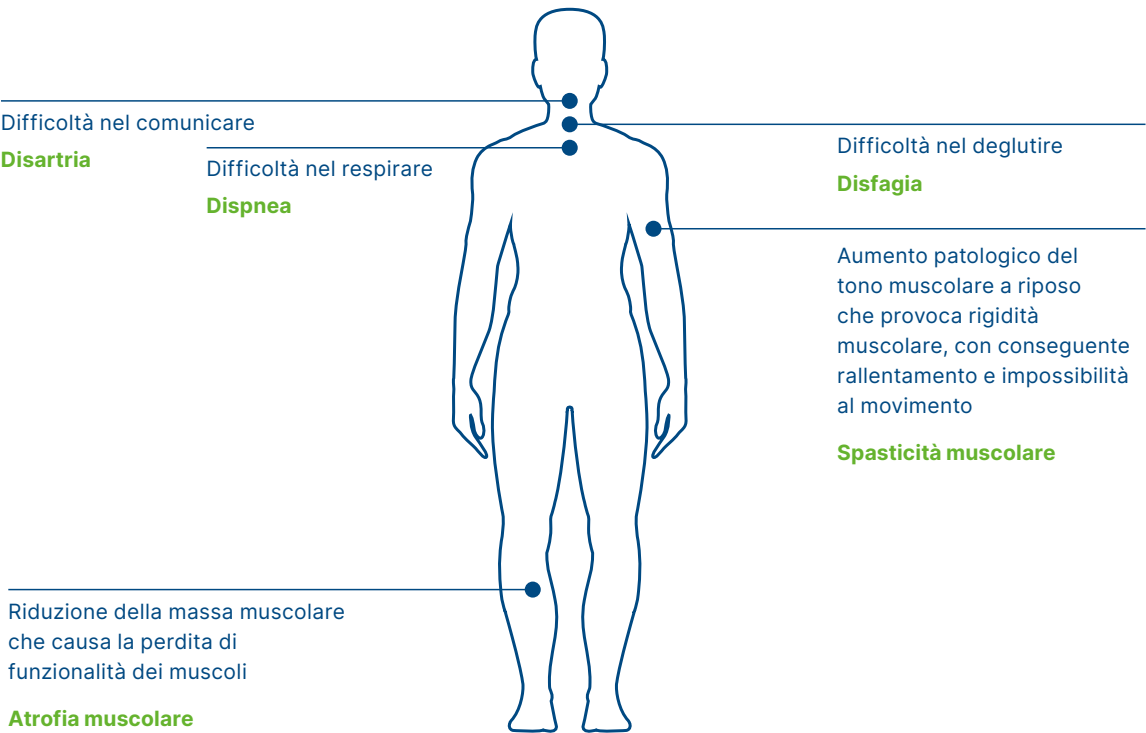
Persona sana



Persona malata



A seguito della degenerazione dei motoneuroni, nella SLA i muscoli si atrofizzano fino ad arrivare alla paralisi



La ricerca di una terapia efficace

Non esistono ad oggi terapie efficaci in grado di arrestare o rallentare significativamente la malattia per tutti i pazienti. Oltre al Tofersen appena approvato per i pazienti con mutazione SOD1, l'unico farmaco attualmente approvato in Italia per la cura della SLA è il Riluzolo, in grado di rallentare di alcuni mesi il decorso della malattia. Negli anni, è migliorata la qualità di vita delle persone con SLA, grazie alla **maggiore comprensione dei loro bisogni**, al supporto di ausili tecnologici per la gestione delle criticità respiratorie e nutrizionali e alla cura presso centri clinici specializzati.

Nell'ultimo decennio le aziende farmaceutiche hanno aumentato gli investimenti nella ricerca di nuove terapie per la SLA e il numero di trial con farmaci è cresciuto costantemente. Un aggiornamento sui trial clinici in corso è disponibile sul sito di AriSLA.

La **multifattorialità** e l'**eterogeneità** della SLA rimangono tra i fattori che rendono estremamente difficile la comprensione dei meccanismi patologici della malattia, e, di conseguenza, la possibilità di trasferire i risultati al paziente attraverso lo sviluppo di terapie efficaci. Negli ultimi anni, inoltre, diversi studi hanno fatto il percorso inverso, riportando la ricerca al laboratorio per approfondire le evidenze emerse dalla clinica e comprendere perché non abbiano dato i risultati attesi. Questo è accaduto, ad esempio, per comprendere se un trattamento ha dimostrato livelli diversi di efficacia in un determinato sottogruppo di pazienti e quale sia il meccanismo biologico alla base di queste disparità.



La ricerca nel 2024

Nel 2024, la ricerca sulla SLA si è concentrata sull'**avanzamento di terapie promettenti**, la comprensione della storia naturale della SLA, la sperimentazione clinica e la ricerca di fattori ambientali correlati alla malattia. A questi studi si sono affiancati i lavori di base sui meccanismi di malattia, che restano sempre fondamentali per poter comprendere una malattia così complessa e multifattoriale.

Sono stati compiuti progressi significativi nella comprensione della progressione della malattia, con nuove ricerche che hanno fatto luce sulle fasi iniziali della SLA e sui potenziali **biomarcatori**. La ricerca di nuovi biomarcatori capaci di caratterizzare la progressione della malattia, sia in fase prodromica sia in fase avanzata, è stata anche questo anno uno dei temi chiave trasversali nelle varie aree di ricerca. Il tema è molto importante perché identificare nuovi biomarcatori permetterebbe di migliorare la gestione della malattia e aiutare a correlare l'eventuale effetto clinico della terapia al raggiungimento del target biologico.

Per quanto riguarda gli studi clinici interventistici, il 2024 è stato l'anno in cui l'**Agenzia europea per i medicinali (EMA) e quella italiana (AIFA) hanno approvato il farmaco Tofersen**, la prima terapia per i pazienti SLA con una mutazione nel gene che codifica per l'enzima superossido dismutasi di tipo 1 (SOD1), già approvato dalla FDA americana nel 2023. Tofersen è un oligonucleotide antisense (ASO) sviluppato dall'azienda Biogen e

disegnato per legare in maniera specifica l'mRNA della proteina SOD1 mutata (mRNA è una copia temporanea di un gene che viene utilizzato dalla cellula per produrre proteine), allo scopo di ridurre l'espressione della proteina SOD1 mutata e rallentare la progressione della malattia. I risultati hanno confermato che l'inizio precoce del trattamento con Tofersen ha rallentato significativamente il declino funzionale, la funzione respiratoria, la forza muscolare e la qualità di vita, oltre che il rischio di ventilazione permanente e morte.

La stessa tecnologia è stata sfruttata per sviluppare altri ASO che legano altre proteine patologiche associate alla SLA. Nel 2024 sono stati condotti **due studi interventistici** che hanno testato l'efficacia di queste molecole leganti rispettivamente Atassina 2 e FUS. Il primo studio clinico di Fase I è relativo al farmaco BIIB105 (ION541), sviluppato da Biogen e Ionis Pharmaceuticals Inc., progettato per ridurre l'espressione della proteina Atassina 2, un fattore di rischio per la SLA. Lo studio su BIIB105 è stato terminato in anticipo nel 2024: sebbene l'ASO abbia ridotto efficacemente i livelli della proteina, non sono stati rilevati cambiamenti significativi nella progressione della malattia e non si è evidenziato nessun effetto sul neurofilamento. Il secondo studio interventistico di Fase III ha sfruttato la tecnologia ASO sviluppata da Ionis Pharmaceuticals Inc. per ridurre l'espressione del gene FUS, che codifica per una proteina legante l'RNA, la cui mutazione è presente nel 4-5% di

tutti i pazienti con SLA familiare. Lo studio è attualmente ancora in corso e prevede il coinvolgimento di 95 pazienti in tutto il mondo; la fine è prevista per il 2028.

Altri studi interventistici terminati nel 2024 con risultati significativi e di impatto nel contesto internazionale sono:

- **PARADIGM** era uno **studio di Fase IIb**, iniziato nel 2022, che ha testato l'efficacia di **PrimeC** su 68 pazienti con SLA in Canada, Israele e Italia. PrimeC contiene una combinazione a dose fissa di due agenti che insieme dovrebbero bloccare i processi ritenuti alla base della progressione della SLA. I risultati dello studio hanno dimostrato che il **trattamento ha rallentato la progressione della malattia del 53%** rispetto al placebo senza complicazioni, quali insufficienza respiratoria, ricoveri ospedalieri legati alla SLA o avanzamento dello stadio della malattia. Il trattamento è stato inoltre associato a effetti

positivi sugli aspetti fisici e mentali della qualità della vita. L'azienda farmaceutica **NeuroSense Therapeutics Ltd.** ha incontrato gli enti regolatori statunitensi per discutere i piani per uno **studio clinico di Fase III** e sta cercando di ottenere l'approvazione anticipata per PrimeC in Canada.

- **PHOENIX** era uno studio di Fase III iniziato nel 2021 per confermare definitivamente i dati molto promettenti ottenuti nel precedente studio di Fase II CENTAUR, terminato nel 2019. Il precedente studio aveva infatti dimostrato che dopo sei mesi di trattamento con **Relyvrio** (fenilbutirrato di sodio e taurursodiolo, noto anche come AMX0035 o Albriozia) i pazienti avevano registrato un declino della funzione fisica significativamente inferiore rispetto a quelli a cui è stato somministrato un placebo, come misurato dai punteggi della scala di valutazione funzionale ALSFRS-R. Sulla base di questi risultati positivi, nel 2022 Relyvrio è stato **approvato negli Stati**

Uniti e in Canada. La domanda di immissione al commercio di Relyvrio è stata valutata anche dall'**ente regolatorio europeo**, ma nel 2023 il suo Comitato per i Medicinali per Uso Umano (CHMP) **ha espresso parere negativo** ritenendo i dati clinici a supporto insufficienti e non affidabili.

Lo studio di Fase III PHOENIX mirava quindi a rafforzare i dati ottenuti precedentemente confermando l'efficacia del farmaco e la solidità dei risultati. Lo studio sarebbe dovuto terminare nel 2026, ma nel 2024 **è stato interrotto perché i risultati non hanno replicato i precedenti**, né per i requisiti primari (cambiamenti nella scala ALSFRS-R), né per quelli secondari (qualità della vita, alla funzione polmonare e alla sopravvivenza). L'azienda farmaceutica **Amylyx Pharmaceuticals** ha quindi sospeso la promozione della terapia e **ha ritirato il farmaco dal mercato** negli USA, in Canada e in Giappone.

Per saperne di più

'TOFERSEN APPROVATO IN EUROPA'

'STUDIO OSSERVAZIONALE SULL'EFFICACIA DEL TOFERSEN IN ITALIA'



1.3

Tre aree per una ricerca d'eccellenza: il modello operativo

Nel 2024 le azioni attuate dalle aree del sostegno, coordinamento e promozione della ricerca sono state in linea con il Piano strategico della ricerca di AriSLA.

Sostegno
pag. 48 ⇨ pag. 61

Coordinamento
pag. 62 ⇨ pag. 87

Promozione
pag. 88 ⇨ pag. 97

Sostegno

Finanziare ricerca d'eccellenza sulla SLA è la nostra priorità.

Dal 2009 pubblichiamo annualmente un bando competitivo rivolto a ricercatori e clinici, attivi in Italia presso strutture pubbliche o private non profit, per finanziare i progetti più promettenti e innovativi, selezionati attraverso un processo rigoroso da esperti di livello internazionale, che ne valutano il merito scientifico.

Coordinamento

Monitorare gli obiettivi raggiunti dai progetti finanziati è un'importante attività della Fondazione.

Questa azione permette di garantire una buona gestione dei fondi investiti e analizzare l'impatto della ricerca finanziata, offrendo la possibilità di intervenire, se necessario, per migliorare il processo. Per lo sviluppo delle nostre attività strategiche ci avvaliamo del supporto di un Consiglio di Indirizzo scientifico, composto da esponenti autorevoli della ricerca scientifica e delle organizzazioni internazionali che si occupano di SLA.

Promozione

Divulgare i risultati scientifici e disseminare le informazioni sulla SLA e la ricerca sono due azioni rilevanti di AriSLA.

Attraverso la promozione di eventi di divulgazione scientifica e l'attuazione di diversi strumenti di comunicazione forniamo un costante aggiornamento sui progressi scientifici a molteplici interlocutori dalla comunità scientifica, ai pazienti e alle loro famiglie, fino ai donatori e alle realtà che sostengono le nostre attività. Allo stesso modo, rendicontiamo in modo trasparente ai nostri *stakeholder* sull'utilizzo dei disponibili a sostegno della ricerca.

1.4

Il nostro impegno in numeri

Un impegno su più
aree di intervento,
dall’investimento in
ricerca alla divulgazione
e disseminazione
per condividere gli
avanzamenti scientifici e
sensibilizzare sul valore
della ricerca sulla SLA.



16.980.138 €

INVESTITI IN RICERCA



17

BANDI COMPETITIVI



115

PROGETTI FINANZIATI,
DI CUI 41 MULTICENTRICI



160

RICERCATORI COINVOLTI



312

BORSE DI STUDIO E ASSEGNI DI RICERCA
A GIOVANI RICERCATORI



47

EVENTI DI DIVULGAZIONE SCIENTIFICA



408

PUBBLICAZIONI SCIENTIFICHE DAL 2010
DERIVATE DAI PROGETTI FINANZIATI



64%

PUBBLICAZIONI ARISLA CON UN ALTO IMPATTO SULLA
COMUNITÀ SCIENTIFICA NELL'AREA DI RIFERIMENTO



107

EVENTI DI RACCOLTA FONDI PROMOSSI
ANCHE DAI GRUPPI DI SOSTENITORI
PRESENTI SUL TERRITORIO NAZIONALE



25

ENTI, AZIENDE O ASSOCIAZIONI CHE
HANNO ADOTTATO I NOSTRI PROGETTI



14

EDIZIONI DELL'ARISLA BOOK' IN CUI
RACCONTIAMO LE ATTIVITÀ MESSE IN
CAMPO OGNI ANNO

*Dati riferiti dal 2009 al 2024.



Cap.2

Struttura, governance e amministrazione

“Sono una persona con SLA che crede nel valore della ricerca. Sono grata di essere entrata a far parte della squadra di AriSLA, dove spero di dare il mio contributo. Mi impegnerò anche per coloro che come me hanno incontrato o incontreranno questa malattia orrenda e sempre meno rara”.

Chiara Candela,
consigliere CdA AriSLA e consigliere nazionale AISLA

2.1

I Soci Fondatori

Il costante supporto dei quattro Soci Fondatori garantisce ad AriSLA di perseguire la sua missione a sostegno della ricerca sulla SLA.

I Soci Fondatori

AriSLA è una fondazione di partecipazione, senza scopo di lucro, cui aderiscono i fondatori e i co-fondatori. I quattro soci fondatori, intervenuti all'atto costitutivo, **hanno sempre garantito un fondamentale e costante supporto alla sua attività** consentendole di perseguire la sua **missione**: il contributo annuale dei soci rappresenta una quota significativa del totale proventi ed è finalizzata al sostegno delle attività di ricerca. I co-fondatori sono i soggetti che, non intervenuti in sede di costituzione dell'ente, contribuiscono alla Fondazione nella misura minima fissata dal Consiglio di Amministrazione. La qualifica di co-fondatori è attribuita dal Consiglio di Amministrazione e attualmente non ci sono soggetti che la rivestono.

AISLA Aps – Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica

Fondata nel 1983, AISLA è il **punto di riferimento per oltre 6.000 famiglie italiane che affrontano la SLA.**

Con 64 presidi territoriali in 19 regioni, l'Associazione fornisce supporto concreto attraverso assistenza, formazione, informazione e ricerca scientifica.

Dal 2003, il Centro di Ascolto e Consulenza sulla SLA offre un servizio telefonico gratuito con specialisti dedicati. Solo nel 2024 ha effettuato 7.845 interventi di supporto nell'ambito dell'Operazione Sollievo. AISLA ha promosso la nascita di Fondazione AriSLA, degli 8 Centri Clinici NeMO e del Gruppo Italiano Psicologi SLA (GipSLA). Ha finanziato Baobab, il primo studio al mondo sui bambini con un genitore affetto da SLA. Nel 2019 ha istituito la Biobanca Nazionale SLA, garantendo la conservazione di campioni biologici fondamentali per la ricerca. Nel 2020 ha avviato il Registro Nazionale SLA, raccogliendo dati anagrafici, genetici e clinici per accelerare la comprensione della malattia e lo sviluppo di nuove terapie. Dal 2022, AISLA ha lanciato il Magazzino Solidale, favorendo la redistribuzione di materiali e ausili. Nel 2023, grazie al suo impegno, i pazienti con mutazione SOD1 hanno avuto accesso anticipato al farmaco Tofersen, segnando un traguardo cruciale nella lotta alla SLA.

Fondazione Cariplo

Fondazione Cariplo nasce formalmente nel dicembre 1991 con la missione istituzionale di **mettere a disposizione le proprie risorse, a livello economico e progettuale, per**

aiutare gli enti non profit a realizzare iniziative nell'interesse collettivo.

La Fondazione, dunque, agisce in base al principio di sussidiarietà, che prevede non di sostituirsi, ma di affiancare le organizzazioni della società civile che operano per il bene pubblico. Nel pianificare la propria strategia d'intervento, inoltre, la Fondazione presta attenzione ad anticipare i bisogni della comunità, trovando soluzioni a problemi irrisolti, risolvendo in modo nuovo problemi non adeguatamente affrontati e favorendo la diffusione di soluzioni di successo. Fondazione Cariplo opera in quattro aree - ambiente, arte e cultura, ricerca scientifica, servizi alla persona - ed assegna i propri contributi attraverso vari strumenti erogativi: bandi, erogazioni emblematiche, territoriali, istituzionali e patrocini. #conFondazioneCariplo.

Fondazione Telethon ETS

Fondazione Telethon ETS è una delle principali charity biomediche italiane, nata nel 1990 su iniziativa di un gruppo di pazienti affetti da distrofia muscolare. La sua missione è **raggiungere la cura delle malattie genetiche rare attraverso la ricerca scientifica di eccellenza, selezionata secondo le migliori pratiche**

condivise a livello internazionale.

Attraverso una modalità unica nel panorama italiano, segue l'intera "filiera della ricerca", dalla selezione e finanziamento dei progetti all'attività di ricerca stessa svolta nei propri centri e nei laboratori accademici. Fondazione Telethon sviluppa inoltre collaborazioni con istituzioni sanitarie pubbliche e industrie farmaceutiche per tradurre i risultati della ricerca in terapie accessibili ai pazienti. Grazie a Fondazione Telethon che è responsabile della sua produzione e distribuzione, è disponibile nell'Unione Europea la prima terapia genica con cellule staminali destinata al trattamento dell'ADA-SCID, una grave immunodeficienza che compromette le difese dell'organismo fin dalla nascita. Un'altra terapia genica disponibile, frutto della ricerca di Fondazione Telethon e della collaborazione con l'industria farmaceutica, è quella per la leucodistrofia metacromatica, una grave malattia neurodegenerativa di origine genetica. La ricerca clinica con terapia genica sviluppata dai ricercatori della Fondazione continua anche per altre malattie genetiche. Parallelamente, in tutti i laboratori finanziati da Fondazione Telethon continua lo studio dei meccanismi di base e dei potenziali approcci terapeutici per le malattie ancora senza risposta.

Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus

Quando Gianluca Vialli e Massimo Mauro hanno costituito la Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus nel 2003 volevano contribuire a vincere la partita più importante della

loro vita che sarebbe molto meglio di qualsiasi partita di calcio, vale a dire quella di **dare speranza agli ammalati e alle loro famiglie e contribuire ad arrivare ad un farmaco in grado di contrastare la SLA.** Facendo gioco di squadra, attraverso l'organizzazione di eventi di sport, musica e cultura, grazie alla generosità e al supporto

di aziende partner e di privati, la Fondazione, oggi più che mai, continuerà con grande convinzione. "Lo dobbiamo al nostro Presidente Luca Vialli, a noi stessi e ai nostri sostenitori perché nella vita non si deve mollare mai"- afferma Massimo Mauro. "Finanziare la ricerca è il nostro sport preferito!".

I nostri Soci Fondatori



AISLA APS



FONDAZIONE CARIPLO



FONDAZIONE TELETHON ETS



FONDAZIONE VIALLI E MAURO PER LA RICERCA E LO SPORT ONLUS

2.2

Gli organi della Fondazione

Lo Statuto prevede i seguenti organi: il Consiglio di Amministrazione, il Presidente, il Segretario Generale, il Collegio dei co-fondatori, il Consiglio di Indirizzo scientifico e l'Organo di Controllo.

Il Consiglio di Amministrazione è composto da nove membri indicati dai soci fondatori: ogni socio fondatore nomina due consiglieri. Il mandato del Consiglio di Amministrazione ha durata di tre esercizi. Come riportato nello Statuto, a questo organo competono tutti i poteri di ordinaria e straordinaria amministrazione della Fondazione. Tra gli incarichi, vi sono l'approvazione del piano annuale di attività della Fondazione, la predisposizione e approvazione del Bilancio previsionale e consuntivo.

Il Presidente è nominato di intesa dai fondatori e dura in carica sino alla scadenza del Consiglio di cui fa parte. Ha la rappresentanza legale della Fondazione, sia di fronte a terzi, sia in giudizio.

Il Presidente sovrintende all'ordinaria e straordinaria amministrazione della Fondazione, svolge prevalentemente funzioni di impulso e di coordinamento delle attività e delle iniziative della Fondazione e vigila sull'andamento generale della stessa e sul conseguimento delle finalità istituzionali.

Il Segretario Generale è nominato dal Consiglio di Amministrazione su proposta del Presidente e dura in carica sino alla scadenza del Consiglio che lo ha nominato. È il responsabile amministrativo dell'attività della Fondazione, sovrintende anche quella di natura tecnica e finanziaria della stessa, cura l'esecuzione delle deliberazioni del Consiglio di Amministrazione e sottoscrive la corrispondenza.

Il Collegio dei co-fondatori, non presente attualmente, sarebbe composto da delegati dei co-fondatori a cui compete formulare proposte per le attività da svolgere e formulare pareri sui bilanci della Fondazione.

Il Consiglio di Indirizzo scientifico (Advisory Board) è composto da cinque membri nominati dal Consiglio di Amministrazione e rimane in carica per l'intera durata dello stesso. I suoi membri sono esponenti autorevoli della ricerca scientifica internazionale e di altre *charity* in ambito SLA, a loro compete la programmazione delle linee strategiche della ricerca, l'analisi ed

il monitoraggio delle attività della Fondazione nel panorama scientifico internazionale sulla SLA.

L'Organo di Controllo è composto da tre membri effettivi e due supplenti iscritti nel registro dei Revisori Legali, nominati di intesa fra loro dai fondatori, e rimangono in carica per tre esercizi. Compete all'Organo di Controllo ogni potere di controllo amministrativo e contabile sull'attività della Fondazione. Tra i suoi compiti, sono previsti quello di vigilare sulla osservanza della Legge e dello Statuto e sul rispetto dei principi di corretta amministrazione, sulla adeguatezza dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile. Inoltre, si occupa del monitoraggio e dell'osservanza delle finalità di utilità sociale e attesta che il Bilancio sociale sia conforme alle linee guida ministeriali.



2.3

Il modello organizzativo

Il perseguimento delle finalità statutarie è assicurato dalla operatività e sinergia delle tre aree in cui la Fondazione è organizzata: scientifica, amministrativa e della comunicazione.

Area scientifica

Obiettivo

Gestire il processo di finanziamento dei progetti scientifici e lo sviluppo delle azioni di coordinamento della ricerca.

Attività

È demandata a quest'area la pubblicazione del bando annuale, la supervisione del processo di valutazione e selezione delle proposte di ricerca, il monitoraggio scientifico dei progetti finanziati, la valorizzazione e diffusione dei risultati intermedi e finali dei progetti. Inoltre, l'area scientifica si occupa di promuovere e gestire seminari di formazione e curare la segreteria scientifica degli eventi della Fondazione.

Collaborazioni esterne

Nel 2024 l'area scientifica si è avvalsa della consulenza e del supporto del Consorzio di Bioingegneria e Informatica Medica (CBIM) per la gestione della piattaforma web, utilizzata per la sottomissione dei progetti al bando annuale e per la gestione del processo di revisione. L'assistenza sistemistica è stata fornita dalla società Sinapto srl.

Area amministrativa

Obiettivo

Gestire gli aspetti amministrativi della Fondazione e l'erogazione dei fondi per i progetti AriSLA.

Attività

Nello specifico si occupa di redigere il Bilancio di esercizio, di seguire la contabilità e curare gli aspetti contrattuali legati al personale e le collaborazioni con i revisori che valutano i progetti di ricerca candidati al bando annuale di AriSLA. Inoltre, quest'area monitora la corretta gestione economica-amministrativa dei progetti finanziati.

Collaborazioni esterne

L'area amministrativa anche nel 2024 si è avvalsa della consulenza dello Studio Legale Tributario Cuonzo Montecchiani di Roma e dello Studio Vaccaro HR per la consulenza del lavoro e della gestione paghe.

Area comunicazione

Obiettivo

Gestire le attività di comunicazione istituzionale e di promozione degli strumenti di raccolta fondi.

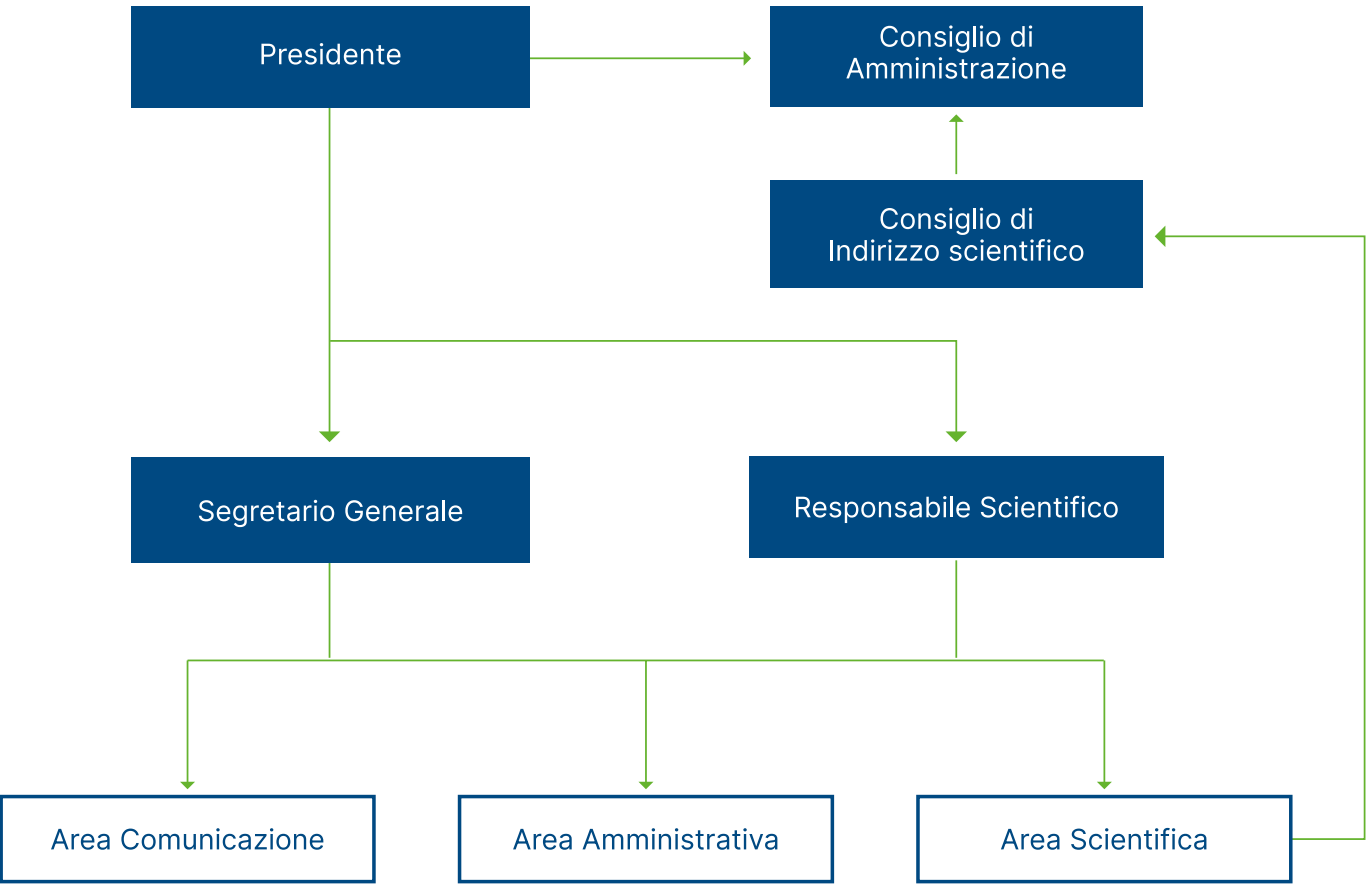
Attività

Fanno capo all'area comunicazione la cura degli strumenti di comunicazione istituzionale della Fondazione, la gestione delle attività di ufficio stampa, il supporto organizzativo agli eventi scientifici. Inoltre si occupa della promozione delle campagne di comunicazione e supporta gli eventi di raccolta fondi organizzati da terzi, della cura dei donatori e degli enti adottanti dei progetti di ricerca, e dello sviluppo delle azioni di sensibilizzazione sulla malattia e di diffusione della cultura dell'eccellenza scientifica.

Collaborazioni esterne

Anche nel 2024 l'area comunicazione si è avvalsa della consulenza dell'agenzia di comunicazione Gag srl Società Benefit per la progettazione grafica del Bilancio sociale, per la creatività della campagna 5×1000 e per la gestione informatica del sito istituzionale. AriSLA è stata inoltre supportata dalla società di organizzazione di eventi First Class srl Meetings and Conferences per la realizzazione del Convegno scientifico.

Organigramma



Le persone

Lo staff AriSLA opera con impegno e dedizione condividendo la fiducia nella ricerca, quale strumento in grado di trovare le risposte attese dalle persone con SLA.

Il Consiglio di Amministrazione

Questo organo è composto da nove membri: ognuno dei quattro soci fondatori ne ha nominati due, mentre il Presidente è stato nominato di intesa fra i fondatori.

L'attuale Presidente di Fondazione AriSLA è Lucia Monaco, insediatasi l'11 luglio 2024, succedendo a Mario Melazzini in seguito alle sue dimissioni.

Lucia Monaco, già consigliere di Fondazione AriSLA dal 2008 in rappresentanza di Fondazione Telethon, ha una lunga esperienza di lavoro nell'ambito delle malattie rare; tra gli incarichi più rilevanti che ha ricoperto ci sono quello di Direttore scientifico e di Responsabile del centro studi di Fondazione Telethon, e di Presidente dell'assemblea del consorzio internazionale per la ricerca sulle malattie rare (IRDiRC). Nella seduta dell'11 luglio si sono insediati anche **due nuovi consiglieri: Chiara Candela**, nominata da AISLA APS e subentrata al dimissionario Alberto Fontana, e **Celeste Scotti**, nominato da Fondazione Telethon, in sostituzione di Lucia Monaco.

Il presente Consiglio di Amministrazione resterà in carica fino all'approvazione del Bilancio relativo al 2024. Nel corso del 2024 il Consiglio si è riunito nelle seguenti date: 11 aprile, 23 maggio, 26 giugno, 11 luglio, 23 ottobre e 12 dicembre.

Le sedute hanno sempre registrato una numerosa presenza dei consiglieri e la loro attiva partecipazione. Le principali delibere assunte hanno riguardato, in linea anche con il Piano strategico della ricerca, l'approvazione del Piano annuale delle attività della Fondazione (Bando

di ricerca 2024, Convegno scientifico AriSLA 2024, seminari scientifici), l'approvazione dei progetti di ricerca selezionati e finanziabili con il Bando 2024, la programmazione delle attività 2025 (Bando di ricerca 2025). Le delibere hanno riguardato, inoltre, l'insediamento del nuovo Presidente e dei neo consiglieri, la predisposizione e l'approvazione del Bilancio previsionale e del Bilancio consuntivo e l'attribuzione di deleghe al Segretario Generale.

L'Organo di Controllo

È composto da tre membri effettivi e due supplenti iscritti nel Registro dei Revisori Legali.

Il Consiglio di Indirizzo scientifico

È attualmente composto da cinque membri, autorevoli esponenti della ricerca scientifica e delle organizzazioni internazionali che si occupano di SLA.

Lo staff

La Fondazione si avvale di quattro dipendenti, assunti a tempo indeterminato con contratto del CCNL Terziario, Distribuzione e Servizi: tre con contratto full time e una con contratto part-time all'87,5%. Due risorse, di cui una insediata a gennaio 2024, si occupano della gestione dell'area scientifica, una è impegnata nelle attività di comunicazione e una risorsa si occupa della gestione della segreteria. Con riferimento alle retribuzioni corrisposte ai lavoratori dipendenti è rispettato il rapporto tra retribuzione annua lorda massima e minima richiesto dall'articolo 16 del D. Lgs. 117/2017. La Fondazione si avvale anche di una risorsa esterna, inquadrata

con un contratto di prestazione d'opera, per il supporto alle attività amministrative dell'ente. La Dott.ssa Anna Ambrosini, strutturata all'interno di Fondazione Telethon ETS e distaccata per il 50% del suo tempo presso la nostra Fondazione, è il Responsabile Scientifico. L'incarico di Segretario Generale, responsabile dell'attività amministrativa, è ricoperto dal Dott. Paolo Masciocchi. Il personale segue corsi di formazione e aggiornamento, interni ed esterni. Infine, si segnala che AriSLA non si avvale di volontari.

I consulenti esterni

Fondazione AriSLA si avvale di consulenti esterni per le figure del medico del lavoro, del Responsabile del Servizio di Prevenzione e Protezione (RSPP) e del Responsabile per la Protezione dei Dati (Data Protection Officer; DPO).

I compensi degli organi della Fondazione

I Consiglieri di Amministrazione prestano la loro opera gratuitamente ad eccezione dei rimborsi delle spese sostenute nell'espletamento delle loro funzioni istituzionali. Anche i componenti del Consiglio di Indirizzo scientifico svolgono la loro attività al servizio della Fondazione a titolo gratuito. Il Consiglio di Amministrazione ha deliberato di riconoscere al Segretario Generale, per la carica ricoperta, un compenso annuo lordo comprensivo di contributi previdenziali e iva di 22.838 €, e a ciascun membro dell'Organo di Controllo un compenso di 1.800 € oltre iva e accessori, al netto dei rimborsi delle spese sostenute nell'espletamento dell'incarico.

Presidente

1 Mario Melazzini
Presidente fino a giugno 2024

2 Lucia Monaco
Presidente da luglio 2024, prima in carica come consigliere

Consiglieri

3 Silvia Codisposti Vice Presidente

4 Chiara Candela da luglio 2024

5 Alberto Fontana fino a maggio 2024

6 Carlo Mango

7 Fulvia Massimelli

8 Massimo Mauro

9 Francesca Pasinelli

10 Carlotta Pomella

11 Celeste Scotti da luglio 2024

Revisori

12 Aldo Occhetta Revisore effettivo

13 Riccardo Re Revisore effettivo

14 Damiano Zazzeron Revisore effettivo

15 Massimo Baiamonte Revisore supplente

16 Gianluca Muliari Revisore supplente

Staff

17 Anna Ambrosini
Responsabile Scientifico

18 Paolo Masciocchi
Segretario Generale

19 Lucia Boeri

20 Francesca Guadagni

21 Brigita Jitaru

22 Maddalena Ravasi

23 Tiziana Zaffino

Consiglio di Indirizzo scientifico

24 Stanley H. Appel - Direttore del Johnson Center for Cellular Therapeutics, Stanley H.Appel Department of Neurology, Houston (TX, USA)

25 Lucie Bruijn - Therapeutic Area Lead, Biomarker Development, Novartis Institute for Biomedical Research (Basel, CH)

26 Brian Dickie - Direttore Scientifico di MND Association, Northampton (UK)

27 Piera Pasinelli - Direttore del Jefferson Weinberg ALS Center, Professore di neuroscienze alla Thomas Jefferson University di Philadelphia (PA, USA)

28 David Taylor - Vice Presidente dell'ALS Society of Canada, Toronto (CA)

PRESIDENTE



CONSIGLIERI



ORGANO DI CONTROLLO



STAFF



CONSIGLIO DI INDIRIZZO SCIENTIFICO



In ricordo di Silvia Codispoti

Silvia Codispoti: l'eredità di una guida gentile



Silvia Codispoti, persona con SLA dal 2001 all'età di 23 anni, è stata membro del Consiglio di Amministrazione di AriSLA, ricoprendo l'incarico di Consigliere dal 2013 e Vicepresidente dal 2017. È stata inoltre fondatrice e referente di AISLA Cuneo e Consigliera della Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus.

Siamo profondamente grati a Silvia Codispoti, che ci lascia un'eredità preziosa e rara: la convinzione che la ricerca sia non solo un atto di sapere, ma un atto d'amore.

C'è un filo sottile che unisce la determinazione della scienza alla tenacia dell'anima. È quel filo che Silvia Codispoti ha saputo intrecciare nella sua vita e nel suo impegno al fianco di Fondazione AriSLA. Il 2025 si è aperto con il dolore della sua perdita, ma anche con la profonda responsabilità di onorarne l'eredità. Vicepresidente della Fondazione, **Silvia è stata molto più di un ruolo istituzionale: è stata coscienza critica, guida appassionata, ponte umano tra la scienza e le persone.**

Entrata nel Consiglio di Amministrazione nel 2013, in rappresentanza della Fondazione Vialli e Mauro – di cui era consigliera – Silvia ha accompagnato per oltre un decennio la visione di AriSLA, contribuendo con lucidità e rigore al consolidamento di un modello che oggi rappresenta un punto di riferimento per la ricerca scientifica sulla SLA in Italia. Le sue competenze comunicative, la sua visione sistemica, **il suo stile sempre misurato e profondo hanno lasciato un segno incancellabile in ogni fase della nostra storia.**

Silvia credeva nella scienza non come dogma, ma come possibilità. Conosceva

il valore del metodo, ma non ha mai dimenticato il volto umano della ricerca: le famiglie, i pazienti, i sogni sospesi che ogni progetto porta con sé. In un mondo spesso affannato a misurare solo l'efficacia, Silvia ci ha ricordato che il vero impatto si genera con il cuore, con la prossimità, con l'ascolto. È stata parte attiva di ogni decisione strategica, ha promosso un dialogo continuo tra i soggetti fondatori, ha valorizzato la centralità del paziente nella governance della Fondazione.

Il suo coraggio – vissuto nella carne e nello spirito – ha illuminato anche i momenti più complessi. **La malattia, affrontata con discrezione e fermezza, non ha mai incrinato il suo impegno.** Anzi, lo ha reso più profondo. Silvia ha continuato a partecipare alle riunioni, a leggere ogni documento, a condividere visioni e domande, fino all'ultimo istante in cui le è stato possibile. La sua presenza era silenziosa, ma potente: una voce che non alzava mai i toni, eppure riusciva a farsi sentire con chiarezza, equilibrio e rispetto.

In lei convivevano la concretezza del fare e l'etica del pensare. La sua fiducia nella ricerca era totale, eppure non cieca:

pretendeva rigore, valutava con onestà, sosteneva con convinzione. «La vita è bellissima», diceva spesso. Lo diceva davvero, anche quando la vita sembrava sfidarla. E questa frase, semplice e disarmante, oggi è diventata per noi una missione da custodire: continuare a credere nella bellezza, anche dentro le sfide più dure.

Il ricordo di Silvia vivrà nei progetti che continueremo a sostenere, nelle scelte che faremo in suo nome, nei ricercatori e nelle ricercatrici che grazie anche al suo contributo potranno portare avanti il proprio lavoro. Ma soprattutto vivrà nello stile con cui proveremo a essere fedeli ai valori che ci ha insegnato: sobrietà, coerenza, profondità, cura.

A nome del Consiglio di Amministrazione, della Direzione Scientifica e Operativa, di tutto il team di AriSLA, dei Soci Fondatori e dei Beneficiari che ha accompagnato in questi anni, vogliamo dire grazie. Silvia ci lascia un'eredità preziosa e rara: la convinzione che la ricerca sia non solo un atto di sapere, ma un atto d'amore.

E noi continueremo, anche per lei, a scegliere la vita. Ogni giorno.

2.5

I nostri stakeholder: chi sono e come li coinvolgiamo

Il coinvolgimento attivo e il dialogo con i portatori di interesse è una nostra priorità perché crediamo che ognuno concorra alla realizzazione della missione della Fondazione.

Chi sono

Sostenere la ricerca rappresenta una grande sfida collettiva a cui concorrono tutti gli *stakeholder* di AriSLA, interni ed esterni, ognuno fornendo un contributo differente, ma ugualmente significativo. Gli *stakeholder* sono soggetti direttamente coinvolti nelle attività di AriSLA, destinatari o interessati dalle stesse, che operano per il perseguimento della sua missione, contribuiscono al suo sviluppo e partecipano ai processi decisionali. In linea con queste caratteristiche, abbiamo individuato quattro categorie di *stakeholder*. Nella prima abbiamo inserito i **'beneficiari diretti'**, ovvero i ricercatori e i clinici di cui finanziamo i progetti selezionati con i bandi annuali e che possono essere destinatari delle modalità di sostegno alla ricerca proposte dalla Fondazione. Nella seconda categoria abbiamo identificato come **'beneficiari indiretti'** coloro che possono beneficiare dei risultati raggiunti e della conoscenza generata dai progetti finanziati: i pazienti, i cittadini, ma anche gli enti pubblici e privati che si occupano di ricerca e le organizzazioni non profit impegnate a sostenere la ricerca. Nel terzo gruppo abbiamo

previsto gli **'organi statutari e i dipendenti'**, che amministrano la Fondazione, ne indirizzano le scelte strategiche e ne rendono possibile l'operatività, gestendo le risorse, prestando servizi, accompagnando la realizzazione dei progetti e lavorando per il perseguimento delle finalità istituzionali. E infine sono portatori di interesse i **'soggetti esterni'**, come i revisori della Commissione Scientifica Internazionale, i cittadini, i donatori, i fornitori, altri professionisti, ma anche gli enti pubblici territoriali e le organizzazioni non profit, le imprese, tutti accomunati dalla volontà di supportare la ricerca, dall'interesse ad essere aggiornati sulle attività svolte.

Come li coinvolgiamo

È per noi importante coinvolgere in modo attivo e costante i nostri *stakeholder*. Per questo motivo mettiamo da sempre **a disposizione molteplici strumenti** sia per informarli e renderli partecipi del nostro operato, per raccogliere input ed esprimere il loro grado di soddisfazione delle attività svolte. Queste azioni ci hanno permesso nel tempo di instaurare un dialogo costruttivo con i nostri *stakeholder* e impegnarci **per il perseguimento della missione di AriSLA**. Di seguito descriviamo le

attività promosse per ogni categoria di *stakeholder* e i feedback raccolti, in particolare riferiti al 2024. Maggiori dettagli sono disponibili nel capitolo 3.

Beneficiari diretti: ricercatori e clinici

Attraverso l'annuale pubblicazione di un bando di finanziamento **sosteniamo concretamente i progetti scientifici sulla SLA** dei ricercatori e clinici italiani. Nel corso dell'anno li coinvolgiamo in eventi di divulgazione scientifica e di disseminazione e promuoviamo seminari e webinar per favorire la nascita di nuove collaborazioni tra loro. Inoltre, li consultiamo tramite la somministrazione periodica di questionari per verificare il grado di soddisfazione delle iniziative proposte e raccogliere suggerimenti migliorativi.

Nel **2024** abbiamo emesso il **Bando AriSLA** per lo sviluppo di nuovi progetti di ricerca, con nuove tematiche identificate in linea con il Piano strategico di AriSLA (**Rif. Par. 3.2**) e promosso il **Convegno scientifico AriSLA**, nostro principale evento di divulgazione in cui offriamo l'opportunità ai ricercatori supportati di presentare i risultati raggiunti e condividerli con la comunità scientifica e quella dei pazienti. Nel corso del 2024, abbiamo organizzato tre **webinar rivolti a ricercatori di base**

e **clinici**, come momenti di confronto sulle criticità del fare ricerca e per incentivare lo **sviluppo di nuove partnership**. Anche quest'anno abbiamo consultato i ricercatori sulle attività che li hanno visti partecipi. È stato inviato **un questionario ai partecipanti del Convegno**, in particolare i ricercatori presenti hanno evidenziato l'apprezzamento per questo tipo di iniziative (**Rif. Par. 3.3**). Al fine di approfondire l'impatto generato dai finanziamenti AriSLA a supporto della ricerca scientifica è stata eseguita un'**indagine conoscitiva** rivolta ai ricercatori finanziati negli ultimi anni, da cui è emerso un quadro positivo dell'azione compiuta dalla Fondazione (**Rif. Par. 3.3**).

Beneficiari indiretti: pazienti, cittadini, enti pubblici e privati, organizzazioni non profit

Da sempre è per noi prioritario **informare sulla malattia e condividere i progressi della ricerca scientifica** in ambito SLA anche con i pazienti, i familiari, enti pubblici e privati e organizzazioni non profit e in generale con tutti i portatori di interesse, per renderli partecipi del processo della ricerca.

Anche nel **2024** ci siamo impegnati su questo fronte, aggiornando gli *stakeholder* attraverso **iniziative di divulgazione scientifica (Convegno scientifico AriSLA - Rif. Par. 3.3)** e di **disseminazione**, con l'**attività di comunicazione istituzionale** (sito, newsletter, Bilancio sociale) e quella di **ufficio stampa (Rif. Par. 3.4)**. In particolare, quest'anno, l'edizione 2024 del **Convegno scientifico AriSLA**, aperto sia alla comunità scientifica che a quella dei pazienti, ma anche ai rappresentanti degli



enti e delle organizzazioni che operano nel campo della ricerca, ci ha consentito di **condividere un aggiornamento sulle più recenti ricerche**, condotte sia in Italia che a livello internazionale. Sono state diverse anche le iniziative di disseminazione promosse da AriSLA durante l'anno, tra cui le **campagne di comunicazione attraverso i profili social**, che hanno consentito di illustrare in modo più fruibile gli obiettivi dei progetti finanziati (**Rif. Par. 3.4**).

Organi statutari - Consiglio di Amministrazione, Presidente, Segretario Generale, Organo di Controllo e Consiglio di Indirizzo scientifico - e dipendenti

Sin dalla nostra fondazione abbiamo ritenuto rilevante garantire un costante coinvolgimento degli Organi statutari, in particolare, grazie alla **convocazione periodica del Consiglio di Amministrazione** da parte del Presidente, sono informati e aggiornati sullo sviluppo delle attività programmate e sono coinvolti nell'approvazione della pianificazione delle attività annuali e nel monitoraggio dello svolgimento di quelle previste. Nel 2024 il **confronto con gli Organi statutari** ha portato, tra gli altri, alla approvazione delle priorità di ricerca inserite nel **Bando**

AriSLA 2024 in linea con il Piano strategico 2023-2025. Quest'ultimo è nato proprio grazie al costante dialogo con i membri del **Consiglio di Indirizzo scientifico**, che nel 2022 avevano supportato la Fondazione nella definizione del Piano. Come approfondito nel capitolo 3, il Bando ha previsto l'inserimento di nuove aree tematiche per indirizzare la ricerca verso progettualità con maggiore impatto sulla clinica e qualità di vita dei pazienti.

Lo staff di AriSLA è coinvolto in ogni processo decisionale riguardante la sua attività e opera in sinergia con gli altri Organi statutari per il perseguimento della sua missione.

Soggetti esterni: revisori, donatori, fornitori, imprese, enti pubblici territoriali e organizzazioni non profit

Ogni bando AriSLA ha previsto l'adozione di un **rigoroso processo di selezione** dei progetti di ricerca candidati al finanziamento, secondo il modello internazionale del *peer review* con il coinvolgimento di revisori della Commissione Scientifica Internazionale, che ne valutano la qualità e il merito dal punto di vista scientifico. Al termine di ogni processo di revisione, consultiamo gli esperti che vi hanno partecipato per raccogliere i loro suggerimenti. Nel 2024, per aggiornare il processo

di sottomissione dei progetti al bando annuale, quello di revisione e l'attività di rendicontazione economica dei progetti finanziati, è stata **adottata una nuova piattaforma web**, con la collaborazione di un partner esterno (Consorzio di Bioingegneria e Informatica Medica - CBIM).

Negli anni, sono stati numerosi i 'soggetti esterni', singoli donatori privati o imprese, che si sono attivati in modo autonomo nell'**organizzazione di iniziative di disseminazione sulla SLA e sull'importanza di fare ricerca, ma anche di raccolta fondi a favore di AriSLA**. Inoltre, hanno supportato la missione della Fondazione enti pubblici, organizzazioni non profit o fondazioni attraverso l'erogazione di contributi a sostegno di specifiche iniziative o per 'adottare' progetti scientifici. Anche nel **2024** sono state **diverse le realtà che hanno sostenuto AriSLA** e i donatori che si sono attivati per promuovere eventi per raccogliere fondi da destinare alla ricerca. Ci siamo impegnati nel condividere con trasparenza e chiarezza informazioni sul nostro operato, aggiornando gli *stakeholder*, in particolar modo tutti i donatori, sull'impiego delle donazioni raccolte, la gestione dei fondi a disposizione, anche attraverso l'invio di informative periodiche sull'andamento dei progetti sostenuti.

Denominazione	Beneficiari diretti	Beneficiari indiretti	Organi statutari e dipendenti	Soggetti esterni
Ruolo	Percepiscono dalla Fondazione contributi diretti (<i>grant</i> di ricerca)	Non ricevono contributi economici diretti	Prestano servizi a supporto della Fondazione sia in forma gratuita (organi statutari) che con retribuzione (dipendenti)	Supportano l'attività della Fondazione, destinando risorse ed erogando servizi. Esprimono interesse ad essere aggiornati sulle attività della Fondazione
Attività	Realizzano i progetti di ricerca come coordinatori o partner	Beneficiano della ricaduta derivata dai progetti (inclusa la conoscenza generata) e di altre informazioni comunicate dalla Fondazione	Rendono possibile l'operatività della Fondazione e la realizzazione della sua missione	Realizzano attività specifiche, sia condivise con la Fondazione, che in modo indipendente
Tipologia di soggetti				
Persone fisiche				
Ricercatori	X			
Pazienti		X		
Cittadini				X
Dipendenti			X	
Professionisti			X	X
Revisori				X
Donatori				X
Fornitori				X
Persone giuridiche				
Enti pubblici (Università e istituti di ricerca italiani)	X	X		
Enti pubblici territoriali (Stato, Regione, Comune)				X
Enti privati (Istituti di ricerca italiani non profit)	X	X		
Imprese con scopo di lucro				X
Organizzazioni non profit (Associazioni, Fondazioni)		X	X	X



Cap.3

Obiettivi e attività

“Lo stimolo ai ricercatori per favorire la collaborazione e il lavoro compiuto dai revisori durante la selezione dei progetti hanno permesso il finanziamento di studi in linea con il nuovo Piano strategico della ricerca elaborato dalla Fondazione”.

Anna Ambrosini,
Responsabile Scientifico di Fondazione AriSLA

3.1

Il Piano strategico della ricerca (2023-2025)

Nel 2024 abbiamo potenziato le interazioni tra ricercatori e con gli altri enti internazionali che si occupano di SLA, perché vogliamo che la ricerca sulla SLA sia sempre più vicina ai pazienti e crediamo che la collaborazione sia la strada giusta.

Il Piano strategico della ricerca 2023-2025 di AriSLA ha come **obiettivo prioritario il supporto ad una ricerca che abbia una maggiore potenzialità di ricaduta sui pazienti**. Questo indirizzo strategico è nato da attente valutazioni ed analisi effettuate sull'impatto della ricerca finanziata negli ultimi anni dalla Fondazione e dall'adesione ad una visione internazionale, tracciata dal *National Institute of Neurological Disorders and Stroke* (NINDS), il principale istituto per la ricerca neurologica degli Istituti di Sanità americani (NIH).

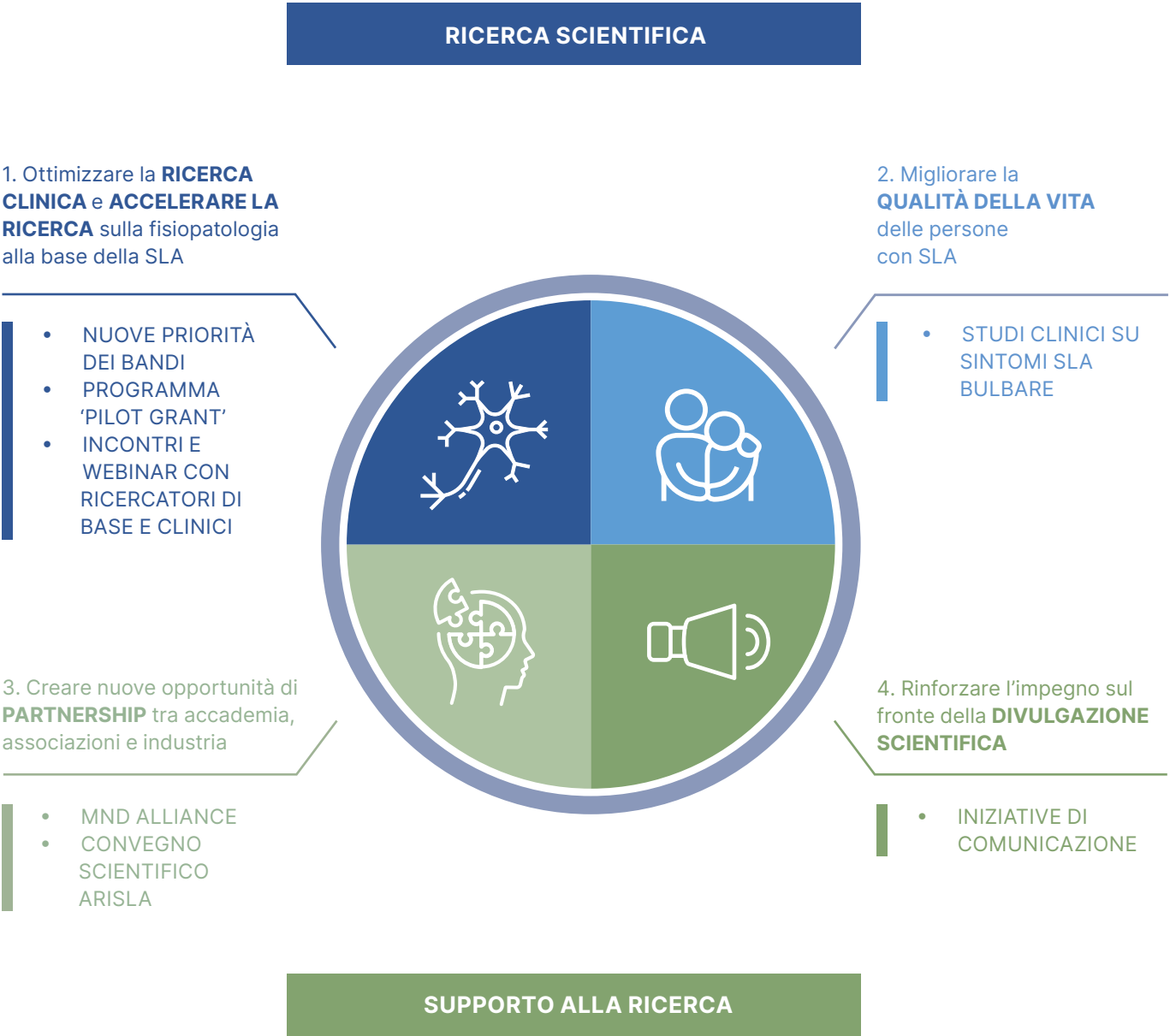
Il **2024** ha costituito il **secondo anno di attuazione del Piano strategico** in cui si è rafforzato l'impegno di AriSLA ad **indirizzare la ricerca e accelerare l'identificazione di interventi efficaci** per la diagnosi, il trattamento e la

prevenzione della SLA. L'attuazione del Piano strategico è stata declinata nelle tre aree di intervento di AriSLA: sostegno, coordinamento e promozione della ricerca.

La priorità perseguita con il Piano è stata quella di sostenere la **collaborazione tra ricercatori di base e clinici** per proiettare la ricerca di base verso una **'ricerca clinicamente informata'**, che parta dalle caratteristiche dei pazienti, per ottenere risultati di maggiore impatto sulla loro qualità di vita. Oltre alla collaborazione tra ricercatori, nel 2024 si sono potenziate le attività di networking con i diversi *stakeholder*, attraverso il Convegno AriSLA e con l'adesione della Fondazione all'*International Alliance of ALS/MND Associations*.

Per saperne di più sul Piano strategico di AriSLA

PIANO STRATEGICO DELLA RICERCA 2023-2025



Focus Piano strategico: il sostegno alla ricerca

Realizziamo gli obiettivi scientifici del Piano strategico della ricerca attraverso il bando, il supporto a studi con impatto diretto sui pazienti e l'organizzazione di seminari.



Accelerare la ricerca sulla SLA

Obiettivo: ricerca scientifica

1. Ottimizzare la ricerca clinica e accelerare la ricerca sulla fisiopatologia della SLA.

Le azioni:

- conferma delle priorità per le tematiche del bando annuale (Rif. **Full Grant e Pilot Grant: i progetti selezionati nel 2024**);
- coinvolgimento di giovani ricercatori e di esperti con nuove competenze nello studio della SLA, in particolare grazie al programma *Pilot Grant* (Rif. **Full Grant e Pilot Grant: i progetti selezionati nel 2024**);
- maggiore collaborazione tra ricercatori di base e clinici, con l'organizzazione di incontri su tematiche rilevanti di interesse comune (Rif. **I seminari nel 2024**).

Bando 2024: il processo di selezione e le novità

Ogni anno attraverso il bando annuale per progetti di ricerca sulla SLA **selezioniamo i migliori progetti** presentati da ricercatori e clinici che operano presso strutture pubbliche o private non profit in Italia.

Per la selezione, da sempre usiamo il metodo **peer-review**, basato sulla valutazione tra pari, con l'assegnazione dei progetti da valutare a colleghi esperti di ricerca sulla SLA e sulle malattie del motoneurone riconosciuti a livello internazionale, coinvolgendo solo revisori che lavorano all'estero e cercando di ridurre al minimo il rischio di conflitti di interesse. Questi esperti, che costituiscono la Commissione Scientifica Internazionale di AriSLA, selezionano le proposte progettuali di più alto valore scientifico ponendo attenzione al potenziale **impatto dei risultati sui pazienti**, impegnandosi a garantire **imparzialità** di giudizio e **confidenzialità**.



Accelerare la ricerca sulla SLA

Ogni anno fanno parte della Commissione Scientifica circa 30 esperti; ad oggi sono oltre 130 i ricercatori di base e/o clinici, provenienti da diversi paesi, che ne hanno fatto parte.

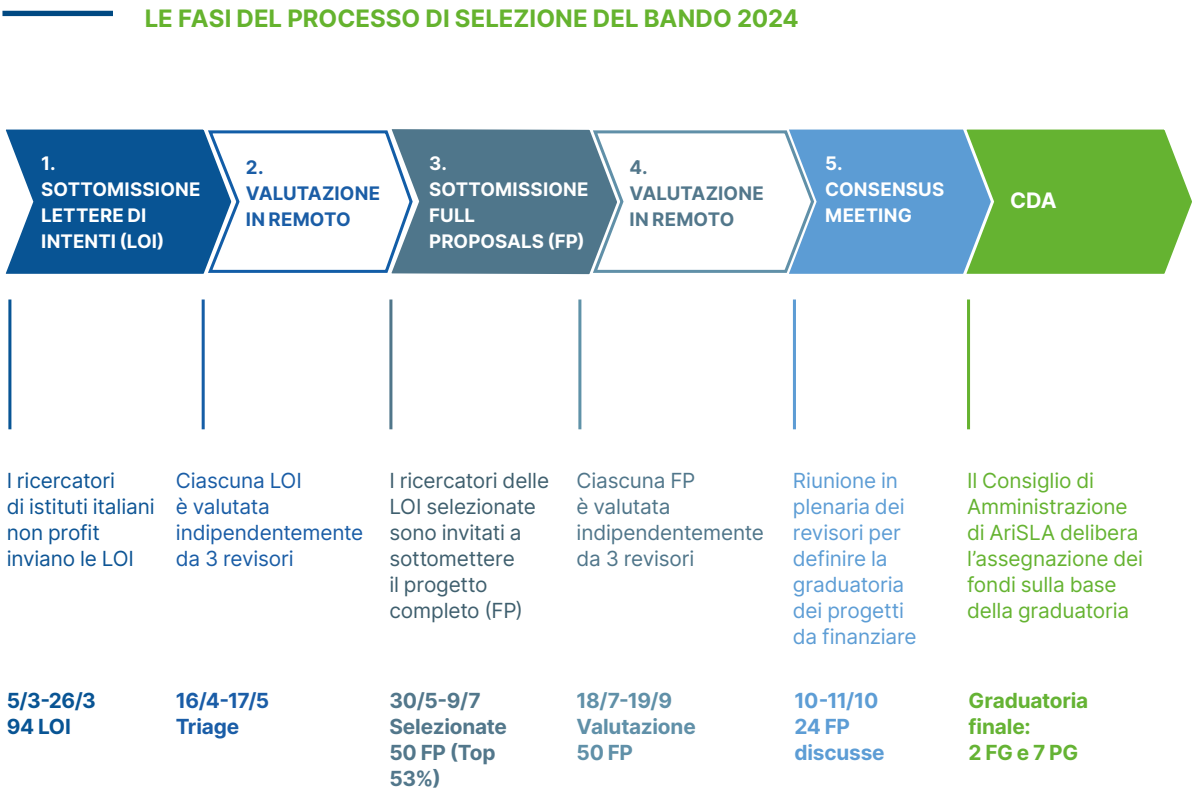
Il processo di valutazione si svolge in **diverse fasi** attraverso una piattaforma informatica accessibile online da ricercatori e valutatori in maniera sicura e personalizzata. La graduatoria dei migliori progetti selezionati dalla Commissione Scientifica viene valutata dal Consiglio di Amministrazione, che delibera il finanziamento sulla base delle risorse economiche disponibili. Al termine della valutazione, il risultato ed i commenti (in anonimo) dei revisori sono comunicati ai ricercatori interessati.

Nel **Bando 2024** è stata reintrodotta la modalità di presentazione del progetto tramite **'Lettera di intenti' (Letter of Intent, LOI)**, per una prima valutazione di merito scientifico di una sintesi del progetto. Solo se superati i primi criteri di selezione, i ricercatori sono stati contattati per presentare lo studio in modo dettagliato (*Full Proposal, FP*).

I ricercatori e i revisori della Commissione Scientifica Internazionale hanno accolto favorevolmente l'introduzione della fase di LOI, che ha reso molto più agevole il percorso di selezione. Le LOI presentate si sono confermate allineate alle priorità della Fondazione e tra i *Full Grant* ben 21 su 24 erano progetti multicentrici, dimostrando una reale collaborazione tra ricercatori con competenze diverse.

Il Bando 2024 è stato aperto il 5 marzo e ha stimolato proposte di progetti nelle aree di **ricerca di base, preclinica e clinica osservazionale, in linea con il Piano strategico**.

Il processo di selezione si è concluso a fine ottobre con l'approvazione da parte del CdA di AriSLA dei progetti da finanziare. La comunicazione pubblica dei **9 nuovi progetti di ricerca scientifica** finanziati con un **totale di 840.000 €** è stata data il 23 novembre in occasione del Convegno scientifico di AriSLA 2024. I nuovi progetti finanziati coinvolgono 15 gruppi di ricerca distribuiti tra Friuli-Venezia Giulia, Lazio, Lombardia, Piemonte, Toscana, Veneto e, per la prima volta, Umbria.



Per maggiori dettagli

- COMMISSIONE SCIENTIFICA INTERNAZIONALE DI ARISLA
- IL PROCESO DI REVISIONE: PEER-REVIEW

Full Grant e Pilot Grant: i progetti selezionati nel 2024

AriSLA seleziona attraverso il bando annuale due tipologie di progetti: **Full Grant** e **Pilot Grant**. I **Full Grant** sono **progetti di ricerca con solido razionale scientifico** e consistenti dati preliminari che possono essere svolti in collaborazione con altri centri di ricerca. I fondi stanziati coprono un periodo temporale di 2 o 3 anni proprio per consentire lo sviluppo di una piena progettualità di idee già sufficientemente mature per un massimo valore di 240.000 €. I **Pilot Grant** riguardano **progettualità esplorative**, idee originali ed innovative anche con pochi o assenti dati preliminari della durata di 12 mesi e un valore massimo di 60.000 €.

Con il **Bando 2024** sono stati selezionati **2 Full Grant** e **7 Pilot Grant**, che riguardano ambiti di ricerca di base e preclinica. Sono tutti di altissima qualità e molto innovativi e rispondono al nuovo indirizzo strategico della ricerca.

Sono ben 15 i ricercatori che riceveranno un finanziamento attraverso il Bando 2024. Tra loro vi sono 11 ricercatori che non hanno mai ricevuto in precedenza finanziamenti da parte della Fondazione; 4 sono giovani ricercatori (meno di 40 anni) a cui è stata così data la

possibilità di avviare una propria linea di ricerca sulla SLA, altri 7 sono ricercatori di comprovata *seniority*, ma con competenze maturate in altri campi di ricerca. Anche quest'anno il programma *Pilot Grant* si conferma uno strumento importante per avvicinare nuovi ricercatori alla ricerca sulla SLA **favorendo un processo di cross-fertilizzazione tra ambiti diversi**.

“Da diversi anni, il nostro laboratorio studia gli effetti protettivi di un ormone prodotto dal cervello, il GHRH. Grazie al finanziamento AriSLA potremo mettere a disposizione queste conoscenze per contrastare la SLA”.

Riccarda Granata
Professore associato in Endocrinologia al Dipartimento di Scienze Mediche dell'Università degli Studi di Torino e coordinatrice del progetto 'GHRHagoALS'

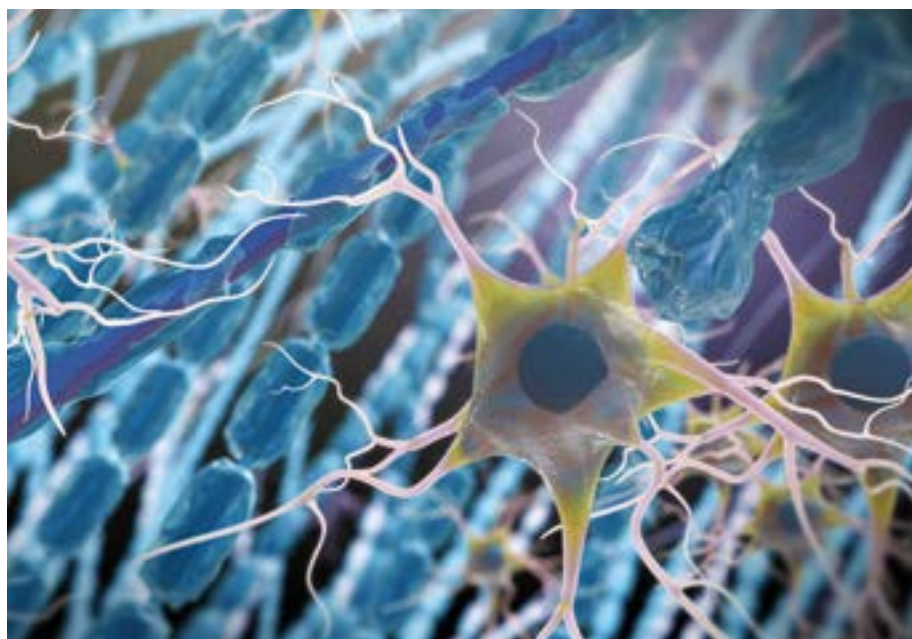
“Sono grata dell'opportunità di sviluppare questo studio che intende utilizzare delle nuove tecnologie di sequenziamento del corredo genetico dei pazienti per identificare nuove cause genetiche della SLA”.

Arianna Manini
Neurologa e ricercatrice dell'IRCCS Istituto Auxologico Italiano di Milano e coordinatrice del progetto 'FLYGEN'



Confermate le **tematiche** del bando relative al potenziale **impatto sulla conoscenza, diagnosi precoce e trattamento della SLA**. La priorità è stata posta sui seguenti ambiti di studio: **nuovi biomarcatori, storia naturale** della malattia, migliore comprensione della **fase pre-sintomatica**, caratteristiche fisiopatologiche alla base della **eterogeneità della malattia, sviluppo di modelli** rappresentativi della forma sporadica della malattia.

Tra gli studi finanziati, alcuni si focalizzano sulla **genetica**, per comprendere quale sia l'influenza di alcune mutazioni genetiche sui motoneuroni. Due studi puntano a identificare **nuovi biomarcatori** per una diagnosi tempestiva della SLA e poter monitorare la progressione della malattia. Altri progetti si concentrano sulla **comprensione di meccanismi biologici**, o utilizzano modelli di malattia per identificare e verificare dei possibili approcci terapeutici.



È essenziale che la ricerca sia aperta a nuove idee per poter individuare strategie terapeutiche efficaci.



I seminari nel 2024

Nel 2024 AriSLA ha promosso tre seminari, sia in presenza che in modalità online, con l'obiettivo di coinvolgere i ricercatori e supportarli nella loro attività. Questi incontri erano in linea con il nostro Piano strategico, per creare momenti di approfondimento e stimolare le **opportunità di collaborazione tra ricercatori di base e i clinici** e favorire la nascita di nuovi percorsi di ricerca.

30 gennaio – 'Incontro conoscitivo con i nuovi ricercatori finanziati nel 2023 e presentazione delle modalità di coordinamento del finanziamento AriSLA'

Questo incontro ha consentito di conoscere meglio gli ambiti dei nuovi studi e le competenze dei ricercatori, **favorendo le interazioni reciproche**. Per la Fondazione è stata l'opportunità di presentare le modalità di coordinamento scientifico e di comunicazione, nonché le procedure per l'attivazione e la gestione del progetto dal punto di vista amministrativo. Hanno partecipato 28 persone, 12 ricercatori e 16 referenti amministrativi.

3 giugno – 'Sinergia tra genetica, epigenetica e fattori di rischio nella SLA: il punto di vista del clinico e del ricercatore di base'

Nicola Ticozzi, neurologo dell'IRCCS Istituto Auxologico Milano e Professore all'Università degli Studi di Milano, e **Emanuele Buratti**, ricercatore dell'ICGEB, *International*

Centre for Genetic Engineering and Biotechnology di Trieste, hanno offerto spunti di riflessione sui temi della genetica ed epigenetica nella SLA. Questi due temi sono stati affrontati dai punti di vista del ricercatore di base e clinico, per identificare le tematiche per cui **è importante e necessaria la collaborazione tra i diversi ambiti di competenza**. Tra i temi che hanno raccolto maggiore adesione e su cui è emersa la necessità di collaborare ci sono gli studi sulle varianti genetiche che si riscontrano nei pazienti, ma che non si sa ancora se siano realmente associate alla malattia. In generale, i ricercatori hanno sottolineato l'importanza di lavorare in sinergia per comprendere quali siano gli effetti delle mutazioni sulla biologia della malattia: questo perché da un lato il clinico conosce le manifestazioni fenotipiche del paziente, dall'altra il biologo può approfondire lo studio alla base del funzionamento o malfunzionamento delle cellule e lavorando insieme è possibile correlare la clinica alla disfunzione a livello cellulare. Allo stesso tempo, un'altra potenziale collaborazione identificata ha riguardato la validazione dei fattori di rischio che si sono osservati attraverso gli studi epidemiologici mediante esperimenti funzionali nelle cellule. L'incontro ha visto la partecipazione di oltre 50 ricercatori di base e clinici in presenza o in modalità online.

10 Luglio – ‘Biomarcatori nella SLA: quale il contributo della ricerca di base e clinica’

Antonia Ratti, ricercatrice dell’IRCCS Istituto Auxologico Milano e Università degli Studi di Milano, e **Nilo Riva**, neurologo della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano, hanno presentato la propria esperienza sullo studio dei biomarcatori focalizzandosi su quali domande possono provare a dare risposta il ricercatore di base e clinico, fornendo anche spunti di riflessione per incoraggiare una fattiva collaborazione tra questi due attori della ricerca scientifica.

L’incontro ha stimolato i ricercatori a chiedersi quali necessità di validazione del biomarcatore può avere il clinico, partendo dalla ampia eterogeneità delle manifestazioni cliniche che osserva, e come il biologo può cercare di raggruppare tale eterogeneità in casistiche ben strutturate. L’incontro ha visto la partecipazione di più di 60 ricercatori di base e clinici in presenza o in modalità online.

SAVE THE DATE WEBINAR 2024



SAVE THE DATE

SEMINARI

3 GIUGNO 2024 / h 14.00 - 16.00

'Sinergia tra genetica, epigenetica e fattori di rischio nella SLA: il punto di vista del clinico e del ricercatore di base'

Relatori

Emanuele Burrelli

International Centre for Genetic Engineering and Biotechnology (ICGEB), Trieste

Nicola Ticozzi

IRCCS Istituto Auxologico Italiano, Università degli Studi di Milano

1 LUGLIO 2024 / h 14.00 - 16.00

'Biomarcatori nella SLA: quale il contributo della ricerca di base e clinica'

Relatori

Antonia Ratti

IRCCS Istituto Auxologico Italiano, Università degli Studi di Milano

Nilo Riva

IRCCS Istituto neurologico Carlo Besta, Milano



INCONTRO AVVIO PROGETTO BANDO 2023





Ricerca con impatto
diretto sul paziente

Obiettivo: ricerca scientifica

2. Migliorare la qualità della vita delle persone con SLA, investendo i nostri fondi su progettualità con impatto diretto sulla gestione di cura dei pazienti.

Le azioni:

- studi clinici su biomarcatori per affrontare le problematiche cliniche dei pazienti (**Rif. Studi con potenziale ricaduta sui pazienti**);
- studio per il miglioramento degli aspetti clinici delle alterazioni metaboliche e il loro legame con le criticità della nutrizione e della disfagia (**Rif. Studi con potenziale ricaduta sui pazienti**);

Studi con potenziale ricaduta sui pazienti

Abbiamo raccolto in questo paragrafo gli studi finanziati da AriSLA che hanno ricadute sulla gestione clinica dei pazienti e sulla loro qualità di vita.

In particolare, tra gli studi selezionati con il Bando 2023 e avviati nel 2024 ve ne sono 2 che riguardano la definizione della **progressione della malattia con esordio di tipo bulbare**. Uno di questi studi utilizza l'intelligenza artificiale per costruire un modello predittivo che possa intervenire tempestivamente sui sintomi bulbari, che determinano complicanze legate al linguaggio e alla deglutizione (**Rif. Scheda progetto 'MIMOSA'**).



Ricerca con impatto
diretto sul paziente

L'altro verificherà se sia possibile individuare un profilo biologicamente e molecularmente definito dei pazienti con SLA bulbare (**Rif. Scheda progetto 'BULB-OMIC'**).

Nel 2024 sono stati selezionati due progetti che svilupperanno **metodi per permettere una diagnosi precoce**, uno riguarda la messa a punto di un test per rilevare la proteina TDP-43 aberrante e i suoi aggregati nella mucosa olfattiva dei pazienti con SLA e l'altro la caratterizzazione morfologica degli aggregati della proteina per differenziare la SLA da altre patologie come la demenza

frontotemporale (**Rif. Schede progetti 'DEFINEALS', 'Seed-NMR'**).

Presso il Laboratorio congiunto tra AriSLA e Fondazione Serena, situato all'interno del Centro Clinico NeMO di Milano, dal 2023 Fondazione AriSLA sta finanziando lo studio 'MYOK-ALS', uno studio di ricerca clinica osservazionale che studia e analizza l'**ipermetabolismo** nei pazienti e valuta le problematiche legate alla **disfagia** nei pazienti con SLA (**Rif. Scheda progetto 'MYOK-ALS'**).



Il sostegno alla ricerca di AriSLA ad oggi

La fotografia del nostro investimento

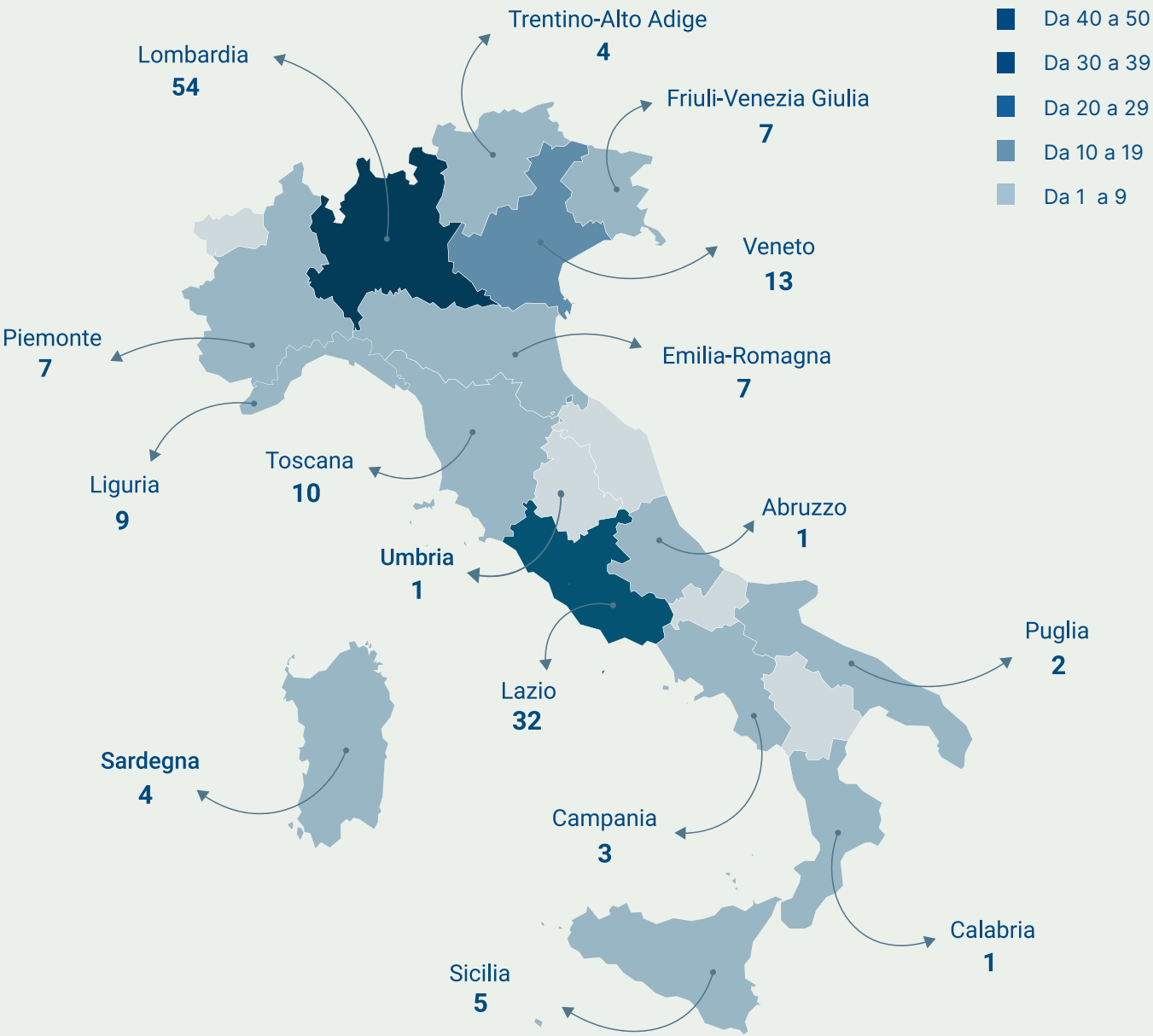
Dal 2009 ad oggi abbiamo investito **16.980.138 €** per finanziare ricerca di alto valore sulla SLA in Italia. Questo investimento ci ha permesso di supportare 115 progetti e 160 gruppi di ricerca su tutto il territorio nazionale. Con questi finanziamenti, abbiamo contribuito al sostegno di gruppi di lavoro che negli anni hanno potuto **consolidare una ricerca di eccellenza ad alto impatto internazionale**.

AriSLA ha supportato ad oggi 59 Full Grant per un valore totale di

13.773.374 € e 56 Pilot Grant per un valore complessivo di **3.206.764 €**.

Al momento del finanziamento l'88% dei ricercatori dei *Full Grant* aveva più di 40 anni e il 65% aveva una consolidata esperienza di ricerca sulla SLA. Attraverso i *Pilot Grant*, sono stati supportati ricercatori più giovani, il 34% dei finanziati aveva meno di 40 anni, e sono stati attratti ricercatori con competenze in altri ambiti, il 57% dei finanziati non si era mai occupato prima di SLA.

Distribuzione geografica dei gruppi di ricerca finanziati da AriSLA



Le aree colorate rappresentano il numero regionale di ricercatori titolari di progetto nel periodo 2009-2024 (calcolato solo una volta anche quando sono stati beneficiari di più finanziamenti)

Il sostegno alla ricerca di AriSLA ad oggi

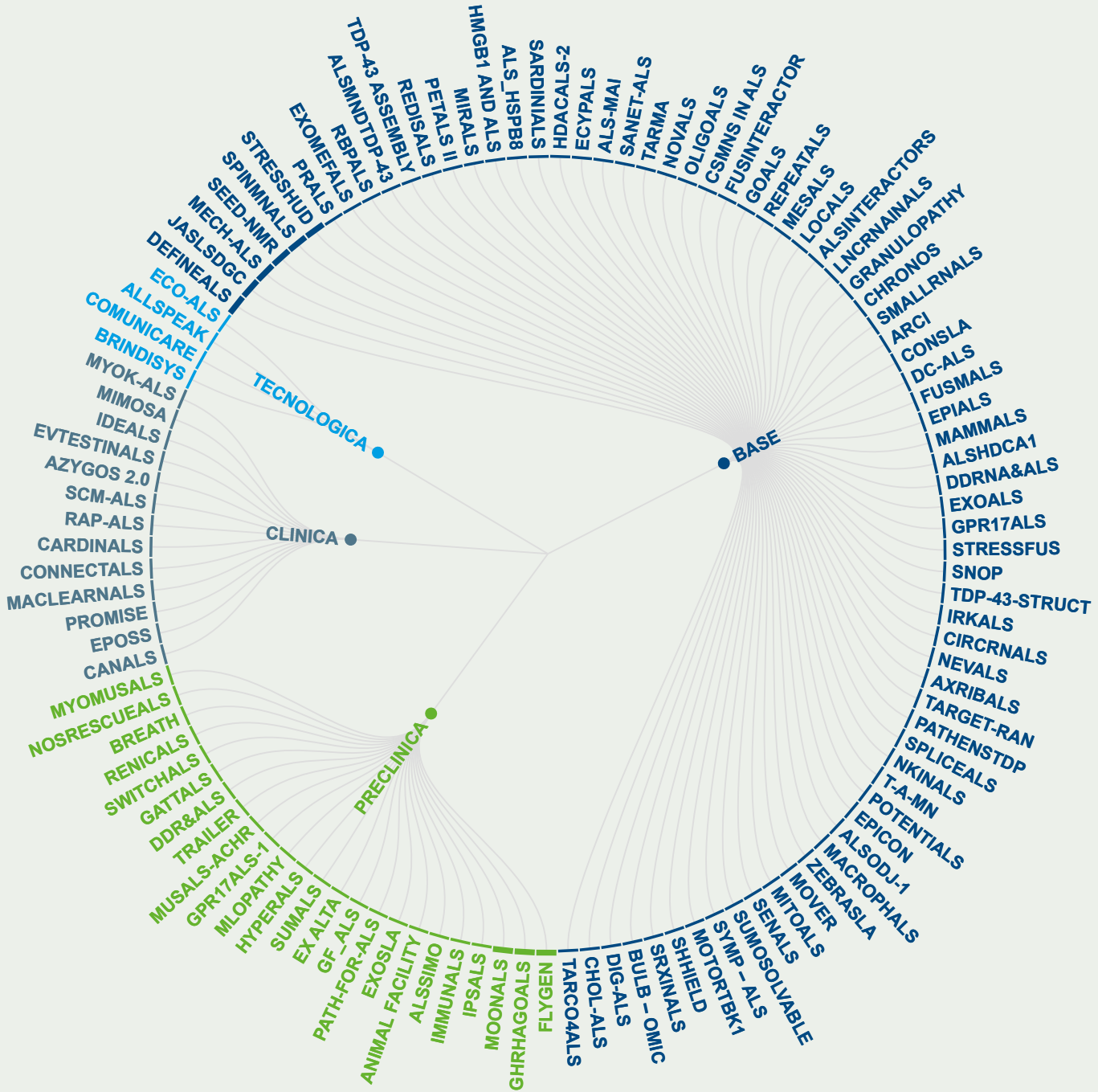
I progetti finanziati

La maggior parte dell’investimento è stata dedicata alla **ricerca di base** (più di 9,13 milioni di euro) e alla ricerca **preclinica** (4,23 milioni di euro). Questo perché sono ancora molte e diversificate le ipotesi su quali siano i meccanismi coinvolti nell’insorgenza e nella progressione della SLA.

Circa il 18% del nostro finanziamento è stato dedicato agli **studi clinici** (2,83 milioni di euro). In particolare, sono stati supportati 4 trial di Fase II, basati sul riposizionamento di farmaci già approvati per altre patologie e 9

studi osservazionali incentrati sulla diagnosi o sui biomarcatori predittivi e prognostici. Inoltre, sono stati supportati 4 progetti di ricerca **clinica tecnologica** finalizzati allo sviluppo di nuovi strumenti di tecnologia assistiva per migliorare la qualità della vita del paziente (0,79 milioni di euro).

Il monitoraggio dei risultati della ricerca da parte dell’area scientifica consente al CdA di AriSLA di elaborare strategie efficaci di indirizzamento della ricerca con il supporto del Comitato di Indirizzo scientifico internazionale.



Rappresentazione dei 115 progetti finanziati, dal 2009 al 2024, con rispettivi acronimi suddivisi in 4 aree di ricerca, base, preclinica, clinica e tecnologica.

- Ricerca di base, 74 progetti
- Ricerca preclinica, 24 progetti
- Ricerca clinica, 13 progetti
- Ricerca tecnologica, 4 progetti

3.3

Focus Piano Strategico: il coordinamento, dal monitoraggio alla creazione di nuove sinergie

Valutare l'impatto del finanziamento AriSLA sui progetti ci consente di garantire una buona gestione dei fondi e definire le strategie di investimento più efficaci.



Le collaborazioni

Obiettivo: supporto alla ricerca

3. Creare nuove opportunità di collaborazione tra ricercatori e partnership tra accademia, associazioni ed industria.

Le azioni:

- indagine conoscitiva per i ricercatori (Rif. **Indagine conoscitiva: dall'impatto del finanziamento al tema repurposing e sviluppo di nuove molecole**);
- adesione ad alleanze internazionali (Rif. **L'adesione di AriSLA all'International Alliance of ALS/ MND Associations**);
- eventi scientifici nazionali ed internazionali (Rif. **Il Convegno AriSLA: due giornate a Milano dedicate alla ricerca**).

Il monitoraggio scientifico dei progetti

Nel 2024 sono stati **avviati i 9 progetti approvati con il Bando 2024**, che si sono **sommati ai 12 progetti in corso**, per i quali sono stati ottenuti i relativi report di monitoraggio intermedio, annuali per i *Full Grant* e semestrali per i *Pilot Grant*, corredati dalla rendicontazione economica delle spese effettuate. Altri 7 progetti approvati negli anni precedenti sono arrivati a completamento e sono stati chiusi, con un monitoraggio finale scientifico e amministrativo. I monitoraggi sono utili per valutare il raggiungimento degli obiettivi prefissati, che sono stati raggiunti dalla gran parte dei progetti, con deviazioni minori. In generale i progetti raggiungono gli obiettivi prefissati nel tempo indicato e solo in alcuni casi sono richieste brevi proroghe per il completamento dello studio. C'è massima attenzione a garantire l'erogazione dei fondi secondo il piano economico approvato in sede di accoglimento della proposta. L'andamento dei progetti è allineato con il piano scientifico iniziale e, se ci sono deviazioni dallo stesso, sono sempre preventivamente discusse con AriSLA e giustificate dal punto di vista scientifico.

Indagine conoscitiva per i ricercatori

Periodicamente AriSLA invia un questionario ai ricercatori finanziati per raccogliere informazioni sulle attività di ricerca relative al finanziamento AriSLA, le sue ricadute sulle interazioni del ricercatore presso la comunità scientifica internazionale, la qualità del supporto fornito dagli uffici di AriSLA e altre tematiche specifiche che si vogliono sondare.

Nel 2024 il questionario è stato **inviato a 54 ricercatori** con finanziamento in corso o terminato tra il 2020 e il 2023. Sono stati coinvolti sia ricercatori titolari del progetto (*Principal Investigator*, PI) *Pilot Grant* (14) o *Full Grant* (18), sia Partner di progetto *Full Grant* multicentrico (22). Sono state ricevute 52 risposte (96% di adesione) con la copertura delle informazioni su tutti i 36 progetti selezionati.

Il questionario era suddiviso in due parti, la prima per conoscere la rilevanza del finanziamento AriSLA sulla ricerca e sul lavoro del ricercatore e la seconda per approfondire specificatamente gli studi che hanno riguardato l'utilizzo di farmaci già in commercio (studi cosiddetti di *'drug repurposing'*) o lo sviluppo di approcci terapeutici con nuove molecole. Di seguito riportiamo i risultati suddivisi nelle due parti del questionario e per le tematiche affrontate.

L'impatto del finanziamento

La valutazione dei bandi AriSLA è basata esclusivamente sulla qualità scientifica del progetto e ogni anno partecipano alla medesima competizione di bando sia ricercatori già finanziati sia quelli che non hanno mai ricevuto un finanziamento AriSLA. È interessante notare che **tra i 54 ricercatori che hanno ricevuto il questionario ben 30 erano stati finanziati da AriSLA per la prima volta** (56% degli intervistati). Di questi, 5 erano PI Titolari, 12 Partner di *Full Grant* e 13 PI di *Pilot Grant*.

Le competenze in ambito SLA

Tra i nuovi ricercatori finanziati 1 su 3 ha indicato di provenire da un ambito di ricerca diverso da quello della SLA, un dato interessante che valorizza la capacità di AriSLA di attrarre nuove competenze a favore della ricerca su questa patologia. I restanti 24 (44% degli intervistati) aveva già avuto un finanziamento AriSLA come PI o come Partner. Anche questo è un dato importante in quanto conferma che la rigorosa selezione dei progetti consente di finanziare ricerca valida, che negli anni riesce ad avere continuità e nuovi sviluppi.

Le nuove collaborazioni e la divulgazione dei risultati

La maggior parte dei ricercatori rispondenti (88%) ha divulgato i risultati della propria ricerca AriSLA tramite comunicazioni a convegni o pubblicazioni scientifiche. Questa partecipazione attiva alla comunità scientifica internazionale ha anche permesso a tutti i ricercatori di **ampliare i propri contatti professionali** in ambito nazionale ed internazionale, condividendo risultati e attivando nuove collaborazioni.

La partecipazione ai seminari tematici di AriSLA

Il potenziamento della interazione tra ricercatori, in particolare tra ricercatori di base e clinici, è uno dei principali punti del Piano strategico per stimolare una ricerca ' clinicamente informata ' che metta al centro i bisogni e le caratteristiche del paziente.

I ricercatori che hanno partecipato ai seminari promossi da AriSLA nel 2023 hanno dichiarato che i temi trattati sono stati interessanti e hanno

offerto nuovi spunti per la propria ricerca. Il 94% dei partecipanti ai seminari del 2023 ha inoltre ritenuto efficace la modalità di svolgimento mista con ricercatori clinici e di base, dato che ha confermato l'intenzione dei ricercatori di interagire tra chi ha competenze differenti e il 55% di loro ha dichiarato che questi incontri sono stati anche l'occasione per avviare in concreto nuove collaborazioni. Il 92% dei ricercatori ha **espresso interesse a partecipare ai seminari scientifici** organizzati dalla Fondazione e di questi ricercatori, una metà si è anche dichiarata disponibile al coordinamento di un incontro.

Il livello di soddisfazione sulla gestione del finanziamento AriSLA

I ricercatori si sono dichiarati complessivamente **molto soddisfatti** sia della gestione amministrativa (87% molto soddisfatto, 12% soddisfatto, 2% non soddisfatto), che del supporto per le attività di carattere scientifico (90% molto soddisfatto, 10% soddisfatto), e dell'attività di comunicazione (92% molto soddisfatto, 8% soddisfatto).

Gli approcci terapeutici di 'repurposing' di farmaci e sviluppo di nuove molecole

La seconda parte del questionario è stata messa a disposizione solo dei ricercatori titolari di progetto (32 PI) e conteneva domande specifiche sul riposizionamento di farmaci già approvati per diverse indicazioni d'uso (*repurposing*) e lo studio di nuove molecole. **Tra questi, 10 ricercatori hanno indicato di aver sperimentato l'uso di farmaci già presenti sul mercato (7 PI) o piccole molecole di nuova generazione (3 PI).** Tutti gli altri ricercatori invece hanno confermato che i loro studi riguardavano altri aspetti di ricerca, es. approfondimento di meccanismi fisiopatologici, validazione di bersagli terapeutici, altri approcci oppure studi clinici osservazionali.

Gli studi di repurposing

- Tutti i ricercatori che hanno usato un farmaco stanno proseguendo i loro studi con la verifica dell'effetto su modelli cellulari e/o su modelli animali e uno sta proseguendo lo studio clinico su biomarcatori.
- Due ricercatori hanno indicato di avere un accordo con un partner accademico per lo sviluppo del composto. Alle domande sullo

stato di brevettazione del farmaco è emersa la difficoltà da parte dei ricercatori di trovare informazioni tecniche sufficientemente approfondite. Ad esempio, non a tutti era chiaro lo stato del brevetto, l'utilizzo del farmaco per altri scopi terapeutici alternativi o addirittura se già brevettato per applicazioni nella SLA.

Nuove molecole

- Tra i ricercatori che hanno indicato questa opzione c'è la consapevolezza della necessità di brevettare i risultati per proteggere la ricerca in corso e stanno lavorando in questa direzione.
- È stato realizzato un accordo con un partner industriale per lo sviluppo di un composto.
- Tutti i ricercatori intendono proseguire a generare nuove evidenze, tramite ulteriori prove di concetto precliniche a consolidamento del razionale, test preclinici farmacologici e tossicologici o approfondimenti sul materiale biologico derivato dai pazienti.



Valutazione di impatto

Dal questionario AriSLA emerge l'impatto positivo sulla comunità scientifica e l'avvio di percorsi per lo sviluppo di nuove terapie

La parola ai ricercatori



L'investimento di AriSLA e l'attuazione del Piano strategico ha permesso a giovani ricercatori di avviare per la prima volta studi sulla SLA e attrarre competenze da altri ambiti di ricerca.

Dai risultati raccolti dal questionario emerge la **capacità di AriSLA di attrarre e mantenere ricercatori nel campo della ricerca sulla SLA**. Di particolare rilevanza il dato che riguarda i ricercatori i finanziati per la prima volta da AriSLA (56% intervistati sono stati finanziati per la prima volta da AriSLA, di cui 1 su 3 ha iniziato ad occuparsi di SLA proprio grazie al finanziamento ricevuto), che conferma l'impegno della Fondazione nel coinvolgere nuovi ricercatori che portino idee innovative e competenze anche da altri ambiti di ricerca.

Il commento
Bert Blaauw del Venetian Institute of Molecular Medicine (VIMM) di Padova e coordinatore del progetto 'SRXinALS': *"Il Grant AriSLA mi ha dato la motivazione per dedicarmi pienamente al mio progetto di ricerca. Grazie a questo finanziamento posso anche io 'entrare' nel mondo della ricerca sulla SLA e dare il mio contributo".*

Altro aspetto da valorizzare è l'impatto del finanziamento di AriSLA sull' **avvio e potenziamento delle collaborazioni tra ricercatori in ambito nazionale e internazionale**: ben il 96% dei ricercatori

ha ampliato contatti nella comunità scientifica. Questo dato è molto significativo se si considera che è proprio dalle relazioni che nascono nuove idee e progetti di ricerca per avvicinarsi alla cura.

Il commento
Manuela Basso, Professore associato presso il Dipartimento di Biologia Cellulare, Computazionale e Integrata (CIBIO), Università degli Studi di Trento, e coordinatrice del progetto 'EVTestInALS': *"Ringrazio AriSLA dell'opportunità di poter sviluppare la mia ricerca: abbiamo costituito un gruppo multidisciplinare che ha come focus le vescicole extracellulari che ci auguriamo possano aiutarci a definire una prognosi per il malato SLA".*

Nella seconda parte del questionario, con focus sul **repurposing** e sviluppo di nuove molecole, è emerso un **buon interesse verso un approccio terapeutico che sfrutti molecole già sviluppate e approvate**, pur con la consapevolezza delle esigenze di comprendere meglio gli aspetti relativi al riposizionamento sul mercato di un prodotto.

Tra i punti più critici del riposizionamento di un farmaco, i ricercatori hanno evidenziato **le difficoltà incontrate nell'identificare e coinvolgere un partner farmaceutico** per lo sviluppo del prodotto e nel traslare la ricerca in un trial clinico, passaggi fondamentali affinché il farmaco possa essere successivamente autorizzato per il trattamento della SLA. I ricercatori hanno sottolineato anche la necessità di **essere supportati nel percorso di sviluppo** sia di un farmaco di **repurposing**, che per la definizione di accordi finalizzati allo sviluppo di nuove molecole (brevetto, accordi con partnership anche aziendali).

È emerso che il 68% dei ricercatori finanziati non si è ancora occupato nel suo progetto di ricerca della validazione di nuove molecole terapeutiche e sta quindi lavorando su progetti focalizzati sulla comprensione dei meccanismi alla base della SLA.

I bisogni emersi dal questionario sono oggetto di forte interesse da parte di AriSLA, per poter indirizzare le prossime attività rivolte ai ricercatori e rispondere alle necessità espresse.



Le pubblicazioni scientifiche

Una ricerca ha successo se i suoi risultati generano nuove conoscenze utili alla comunità scientifica e perché ciò avvenga essi devono essere pubblicati sulle riviste scientifiche, validate da revisori indipendenti e fruibili dai ricercatori in tutto il mondo. Per questo l'ufficio scientifico di AriSLA monitora regolarmente le pubblicazioni derivate dai progetti di ricerca finanziati che sono raccolte nelle banche dati internazionali.

Le **pubblicazioni scientifiche** sinora derivate dai progetti supportati da AriSLA **sono 408** (fonte *Web of Science*, periodo 2010-2024, estratto febbraio 2025). L'88% dei progetti terminati entro dicembre 2024 hanno generato almeno un articolo scientifico pubblicato su rivista *peer-reviewed*, indicando una buona produttività scientifica derivata dai progetti selezionati da AriSLA.

La qualità delle pubblicazioni può essere valutata attraverso vari indici bibliometrici. Uno strumento molto utile per eseguire questo tipo di analisi è il calcolo del *Relative Citation Ratio* (RCR), disponibile sulla piattaforma iCite sviluppata dall'ufficio di *Portfolio Analysis dei National Institutes of Health* (NIH) americano.

L'indice RCR valuta le citazioni del lavoro di un ricercatore da parte dei colleghi e le confronta con altre pubblicazioni nello stesso ambito di ricerca. In questo *benchmark* internazionale un valore RCR uguale a 1 è rappresentativo del 50% delle pubblicazioni di maggiore influenza presso la comunità scientifica di riferimento, mentre il valore maggiore o uguale a 2, corrispondente al 25% di maggiore impatto. Il 64% delle pubblicazioni derivate da progetti supportati da AriSLA si è posizionato con un valore di RCR uguale o maggiore a 1, mentre il 35% ha avuto un indice superiore a 2, indicando un elevato livello di influenza dei risultati dei progetti finanziati da AriSLA presso la comunità internazionale. (fonte: piattaforma iCite – icite.od.nih.gov/analysis; periodo di riferimento 2010-2023, le pubblicazioni del 2024 sono troppo recenti per generare un valore di RCR consolidato. Dati estratti a febbraio 2025).

A giugno 2024, è stato pubblicato sulla rivista scientifica **'Frontiers in Medicine'** un articolo che ha avuto come autori l'ufficio ricerca di AriSLA e i ricercatori clinici della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta ([Ambrosini](#)



[et al. Front. Med. 2024](#)). L'articolo ha ripercorso le tappe di sviluppo clinico iniziato con un trial finanziato dalla Fondazione per la valutazione della sicurezza e dell'efficacia del farmaco Guanabenz nei pazienti con SLA (studio 'PROMISE'). Lo studio era un classico esempio di *repurposing*. I risultati incoraggianti ottenuti con il Guanabenz in ambito SLA, anche se non direttamente applicabili come terapia per i pazienti, hanno portato allo **sviluppo di una nuova sperimentazione**, terminata all'inizio del 2025, con un derivato dello stesso farmaco, e hanno dato impulso a

nuove ricerche di laboratorio anche attraverso nuovi studi finanziati da AriSLA con il bando 2023.

Nell'articolo sono stati discussi i fattori di successo e le criticità incontrati, concludendo che anche con questo percorso di ricerca si possa generare innovazione e accelerare l'individuazione di nuove soluzioni terapeutiche se sono soddisfatti alcuni criteri peculiari per lo sviluppo di un farmaco (es. forte razionale, rigore nel disegno degli studi clinici, analisi critica dei risultati e consapevolezza delle tappe necessario allo sviluppo clinico).



Articolo Ambosini et al. Front. Med. 2024

L'adesione di AriSLA all'International Alliance of ALS/MND Associations

Nel 2024, l'International Alliance of ALS/MND Associations, la rete più importante a livello mondiale di associazioni che si occupano di SLA, ha invitato AriSLA a far parte del Research Directors Forum e ha incluso AISLA, socio fondatore di AriSLA, nel suo Board of Directors. Due nomine che hanno confermato il ruolo di leadership dell'Italia nella ricerca scientifica e nell'assistenza per la SLA.

Il Responsabile Scientifico di AriSLA, Anna Ambrosini, nominata membro del Research Directors Forum e intervenuta a Montreal al meeting del 2-3 dicembre 2024, in concomitanza al Simposio mondiale sulla SLA, ha commentato: "Siamo fermamente convinti che per fare davvero la differenza nella ricerca e raggiungere i bisogni dei pazienti, dobbiamo unire le forze e collaborare a livello internazionale a tutti i livelli. Riteniamo che la partecipazione al Research Directors Forum possa essere un'opportunità unica per allinearci con altre agenzie di finanziamento e di ricerca internazionali. Riteniamo di poter contribuire con una comprovata esperienza nella gestione e nell'analisi dell'impatto dei finanziamenti alla

ricerca, condividendo la stessa visione che solo attraverso il rigore della ricerca la SLA possa essere sconfitta".

L'Alleanza Internazionale delle Associazioni SLA/MND è stata fondata nel 1992, e da allora anche AISLA è un membro federato, per diventare un punto di riferimento per tutte le realtà che operano a livello per la tutela e assistenza delle persone con SLA e che supportano la ricerca scientifica: ad oggi sono oltre 40 i paesi da cui provengono gli enti aderenti all'Alleanza Internazionale delle Associazioni.

L'Alliance ha diversi organi, tra cui proprio il Research Directors Forum, che raggruppa i direttori di ricerca delle realtà aderenti all'alleanza, che si occupa di coordinare le strategie di ricerca a livello globale, fornisce supporto sulle tematiche prioritarie per la SLA e su cui è necessario fare ricerca. Inoltre, tra le sue attività rientra la valutazione dell'impatto dei finanziamenti alla ricerca su scala globale e opera per la costruzione di una rete di ricerca collaborativa sulla SLA/MND volta a migliorare l'inclusione delle popolazioni sottorappresentate nella ricerca.



Anna Ambrosini, Responsabile Scientifico AriSLA, insieme a Riccardo Zuccarino, Direttore clinico del Centro Clinico NeMO Trento



Valutazione di impatto

Il contributo di AriSLA all'International Alliance of ALS/MND Associations

La parola a
Martina de Majo,
Direttore scientifico
dell'International
Alliance of ALS/MND



La partecipazione di AriSLA al Research Directors Forum dell'International Alliance of ALS/MND Associations sarà fondamentale per rafforzare la coesione tra enti di ricerca e promuovere collaborazioni strategiche.

Siamo lieti di ospitare il commento della Dott.ssa Martina de Majo, Direttore scientifico dell'*International Alliance of ALS/MND Associations*, la più grande e importante organizzazione a livello mondiale nel campo della SLA che riunisce oltre 70 membri impegnati nella lotta contro la SLA, a cui AriSLA ha aderito nel dicembre 2024, prendendo parte al *Research Directors Forum*.

“L'ingresso di Fondazione AriSLA all'interno del *Research Directors Forum*, la rete internazionale dei direttori scientifici delle associazioni membri dell'*International Alliance of ALS/MND Associations*, rappresenta un **importante arricchimento per la nostra organizzazione**. Crediamo che AriSLA possa consolidare il proprio ruolo all'interno del *Research Directors Forum* attraverso una partecipazione attiva e costante,

che **rafforzi il dialogo strategico tra le organizzazioni che si occupano di ricerca nel campo della SLA a livello globale**, portando la propria esperienza nella gestione dei finanziamenti e nella promozione di progetti innovativi.

Un elemento di particolare rilievo è il contributo di AriSLA in merito al progetto *Active Research Portfolio*, un'iniziativa chiave del *Research Directors Forum* e dell'*Alliance*. L'obiettivo è creare una piattaforma consultabile dal pubblico che offra una panoramica aggiornata e condivisa dei progetti di ricerca finanziati a livello nazionale o internazionale, per individuare sinergie, evitare duplicazioni e massimizzare l'impatto delle risorse disponibili. Il contributo strategico e l'esperienza di AriSLA nella gestione dei dati e nella costruzione

di database scientifici potranno dare un supporto significativo per definire i criteri e le modalità di realizzazione di questa piattaforma, arricchendo la discussione e orientandola verso soluzioni concrete e sostenibili. Questo lavoro sarà reso possibile anche grazie alla collaborazione sinergica con altri membri del *Research Directors Forum*, l'esperienza e impegno dei quali saranno fondamentali per il successo dell'iniziativa. Inoltre, la partecipazione di AriSLA costituisce un valore aggiunto per **rafforzare la coesione tra enti di ricerca e promuovere collaborazioni strategiche di rilievo**. AriSLA si conferma dunque un attore chiave nel panorama internazionale, contribuendo a rendere la ricerca sulla SLA più efficace, integrata e coordinata a livello globale”.



Il Convegno scientifico 2024: due giornate a Milano dedicate alla ricerca

Il Convegno scientifico di AriSLA è un evento biennale promosso dalla Fondazione per fare il punto sulla ricerca con i ricercatori che si occupano di SLA in Italia, condividere gli sviluppi più recenti del contesto internazionale e confrontarsi sulle prospettive future. Nel 2024 si è tenuto il **22 e 23 novembre a Milano** presso l'Hotel Melià. Il Convegno si è confermato un appuntamento atteso e molto partecipato: oltre 300 gli iscritti, prevalentemente **ricercatori**, ma anche **persone con SLA e familiari, esperti internazionali e rappresentanti del mondo istituzionale e imprenditoriale**. Grazie alla diretta streaming della seconda giornata è stato possibile seguire i lavori anche a distanza.

In linea con il Piano strategico, il programma del Convegno ha previsto diversi **momenti di dibattito su temi cruciali per la SLA** e ampie sessioni dedicate all'esposizione dei poster per offrire ai giovani ricercatori l'opportunità di confrontarsi tra loro e con esperti in ambito SLA.

La prima giornata, introdotta dall'intervento della Presidente di AriSLA, **Lucia Monaco**, e dai saluti istituzionali del Presidente di Regione Lombardia **Attilio Fontana** e dell'Assessore al Welfare e Salute del Comune di Milano **Lamberto Bertolè** è stata dedicata ai risultati della ricerca finanziata da AriSLA.

Ammar Al-Chalabi, Professore di neurologia e genetica di malattie complesse al King's College London di Londra, ha aperto la sessione scientifica con una lettura magistrale dedicata al percorso per trovare **nuovi trattamenti**. Si sono succedute tre sessioni su **genetica, meccanismi della malattia, nuovi bersagli e approcci terapeutici**, con le presentazioni dei **risultati della ricerca finanziata da AriSLA (Rif. 'Progetti chiusi nel 2024')**.

La **seconda giornata è stata aperta da Giuseppe Lauria**, Direttore scientifico dell'IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta e Professore di neurologia dell'Università degli Studi di Milano, che nella sua lettura magistrale ha approfondito la tematica del **repurposing** nella SLA.

La mattinata è stata quindi caratterizzata da due momenti di confronto su tematiche rilevanti per la SLA. La prima tavola rotonda è stata focalizzata sulle sfide da superare nel **passaggio dalla ricerca traslazionale agli studi clinici**. Al dibattito hanno partecipato **Giuseppe Lauria**, **Valentina Bonetto**, Responsabile del Laboratorio di biomarcatori traslazionali del Centro di ricerca per la SLA dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS, Milano, e **Annamaria Merico**, Responsabile dell'Area *Business development* di Fondazione Telethon.



La seconda tavola rotonda ha riguardato lo sviluppo della **sinergia tra ricercatori e associazioni di pazienti** per arrivare a nuove strategie a supporto della ricerca sulla SLA. Ne hanno parlato **Anna Ambrosini**, Responsabile Scientifico di Fondazione AriSLA, **Martina de Majo**, Direttore scientifico dell'*International Alliance of ALS/MND Associations* e **Stefania Bastianello**, Responsabile formazione e centro ascolto di AISLA Aps, Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica.

A concludere gli interventi è stata la Presidente di AriSLA, **Lucia Monaco**, che ha illustrato il **panorama internazionale sulle malattie rare**, evidenziando come la condivisione di conoscenze ed esperienze possa aumentare l'efficacia degli interventi a livello nazionale e internazionale.

Il Convegno si è chiuso con l'**annuncio** dei **nuovi progetti** finanziati con il **Bando AriSLA 2024 (Rif. 'Bando 2024, il processo di selezione e le novità')** e con la consegna del **Premio poster 'Giovani per la Ricerca'**, assegnato alle 3 migliori esposizioni.





Assegnazione del Premio poster 'Giovani per la Ricerca' supportato dalla Associazione 'Io Corro con Giovanni'

Il Convegno ha dedicato ampio spazio ai giovani ricercatori che si occupano di SLA, con due sessioni dedicate all'esposizione dei loro lavori: **49 i poster presentati**. I poster presentati sono stati valutati da una commissione composta dal Prof. **Ammar Al-Chalabi**, dalla Dott.ssa **Caterina Bendotti**, Capo Laboratorio di Neurobiologia e Terapia Preclinica dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS, e dalla Dott.ssa **Martina de Majo**, i quali hanno selezionato i migliori poster.

Il **Premio poster 'Giovani per la Ricerca'** è stato **supportato dalla Associazione 'Io Corro con Giovanni'**, che da diversi anni è al fianco di AriSLA, con l'assegnazione di tre

premi per un valore complessivo di 3.000 €. In rappresentanza 'Io Corro con Giovanni' è intervenuto il socio e Presidente del comitato scientifico PriSLA **Dott. Alessandro Marocchi** che ha consegnato il riconoscimento ai tre giovani ricercatori vincitori: **Olga Carletta**, dottoranda del laboratorio di Biologia e della Neurodegenerazione, diretto dalla Dott.ssa Valeria Gerbino presso Fondazione Santa Lucia IRCCS di Roma; **Beatrice Borhy**, dottoranda in Scienze della Vita presso il laboratorio del Prof. Alessandro Rosa, Sapienza Università di Roma, e **Tawanda Chipurura**, dottorando presso il laboratorio del Prof. Marcello Manfredi al Dipartimento di Medicina Traslazionale dell'Università del Piemonte Orientale di Novara.

Le Istituzioni, associazioni e imprese al nostro fianco in occasione del Convegno AriSLA

Il Convegno AriSLA ha goduto dell'assegnazione della **'Medaglia del Presidente della Repubblica'** e dei patrocini del **Senato della Repubblica**, **Camera dei Deputati**, **Comune di Milano**, **FNOMCeO** (Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici

Chirurghi e degli Odontoiatri), e **Società Italiana di Neurologia**. Inoltre, ha beneficiato del patrocinio e contributo di **Regione Lombardia** e **Farindustria** e del supporto non condizionante dell'azienda **Hoya**.



I SOSTENITORI DEL CONVEGNO ARISLA 2024



'CONVEGNO ARISLA 2024:
COSA È EMERSO'

CONVEGNO AriSLA 2024



CONVEGNO AriSLA 2024



I SALUTI DELLA PRESIDENTE



Lucia Monaco, Presidente AriSLA ETS

LE LECTIO MAGISTRALIS



Ammar Al-Chalabi, Professore di neurologia e genetica di malattie complesse, King's College London di Londra.



Giuseppe Lauria, Direttore scientifico dell'IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta e Professore di neurologia dell'Università degli Studi di Milano.

LE TAVOLE ROTONDE



Tavola Rotonda 'La sinergia tra ricercatori e pazienti per sviluppare nuove strategie per la ricerca sulla SLA'. Da sx Lucia Monaco, Anna Ambrosini, Responsabile Scientifico AriSLA ETS, Martina de Majo, Direttore scientifico dell'International Alliance of ALS/MND Associations, Stefania Bastianello, Responsabile formazione e centro ascolto di AISLA Aps.



Tavola Rotonda 'Dalla ricerca traslazionale agli studi clinici'. Da sx Giuseppe Lauria, Anna Ambrosini, Annamaria Merico, Responsabile area business development Fondazione Telethon ETS, Valentina Bonetto, Coordinatrice Centro di ricerca per la SLA dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS, Milano.



I FINANZIATI BANDO 2024



Ricercatori 'Pilot Grant' Bando 2024: da sx **Marco Foiani**, Istituto di Genetica Molecolare Luigi Luca Cavalli Sforza CNR di Pavia, **Riccarda Granata**, Università degli Studi di Torino, **Arianna Manini**, Istituto Auxologico Italiano di Milano, **Carmelo Milioto**, Università degli Studi di Milano, **Antonio Orlacchio**, Università degli Studi di Perugia, **Alessandro Rosa**, Sapienza Università di Roma, **Linda Cerofolini**, Università degli Studi di Firenze, **Lucia Monaco** e **Anna Ambrosini**.



Ricercatori 'Full Grant' Bando 2024: da sx **Giovanni Nardo**, Istituto di Ricerche farmacologiche Mario Negri IRCCS di Milano, **Fabio Moda**, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano, **Giuseppe Legname**, Scuola Internazionale Superiore di Studi Avanzati (SISSA), Trieste, **Gianluigi Zanusso**, Università degli Studi di Verona, **Lucia Monaco** e **Anna Ambrosini**, Presidente e Responsabile scientifico Fondazione AriSLA.



IL PREMIO POSTER 'GIOVANI PER LA RICERCA



'Giovani per la Ricerca': da sx i tre giovani ricercatori premiati **Olga Carletta**, **Beatrice Borhy** e **Tawanda Chipurura**, con **Alessandro Marocchi** dell'Associazione 'Io Corro con Giovanni', insieme alla Presidente e Responsabile scientifico AriSLA.



Valutazione di impatto

Dal questionario emerge una valutazione positiva del Convegno

La parola ai partecipanti del Convegno



I partecipanti, sia in presenza che online, hanno espresso notevole soddisfazione per il Convegno, valutandolo un'opportunità di formazione, informazione e networking.

Il questionario di gradimento, compilato in modo anonimo dai partecipanti sia in presenza che online (in totale hanno risposto quasi il 50% degli intervistati in presenza e il 30% di quelli online), ha permesso di verificare i diversi aspetti che hanno contribuito alla realizzazione del Convegno, dagli aspetti logistici e organizzativi a quelli riguardanti i contenuti proposti e gli argomenti discussi. In generale sono stati espressi **giudizi molto positivi** riguardo ai vari aspetti del Convegno (pareri espressi con valutazione da 1 a 5):

- **Logistica** (valore medio 4,6): sono stati molto positivi i pareri espressi in merito all'organizzazione del Convegno, sia prima che durante l'evento. Sono stati molto apprezzati gli spazi del Convegno. Anche la gestione della comunicazione pre-evento, le informazioni fornite tramite il sito e le newsletter e le modalità di registrazione sono state apprezzate.
- **Attualità scientifica generale e innovatività delle tematiche delle presentazioni** (valore medio 4,5): commenti particolarmente positivi sono stati espressi per la qualità delle *Lectio Magistralis* e delle presentazioni orali dei risultati dei progetti finanziati da AriSLA. Anche le sessioni poster, riguardo a tempistiche, spazi e tematiche hanno ricevuto un'ottima valutazione. Le tavole rotonde sono state apprezzate per le tematiche trattate ritenute di grande attualità.
- **Tempistiche del programma** (valore medio 4,5): la gestione dei tempi e dei vari *break* è stata considerata in generale buona, in quanto ha permesso di dedicare il tempo previsto a tutti gli interventi. Alcuni ricercatori avrebbero gradito una maggiore durata delle tavole rotonde per favorire la discussione ed una migliore interazione con il pubblico.
- **Considerazioni generali** (valore medio 4,5): i partecipanti sia in presenza che online hanno espresso grande soddisfazione per aver partecipato al Convegno come opportunità di formazione, informazione e networking.

I punti di vista sul Convegno

Con piacere condividiamo alcuni dei messaggi ricevuti che ci spingono a continuare a organizzare questo tipo di eventi.



Ricercatori

- *“Ottima occasione in cui discutere degli avanzamenti della ricerca in ambito SLA.”*
- *“Sessioni estremamente istruttive ed esaurienti.”*
- *“Sempre momenti utili e preziosi di confronto. Mi è piaciuto molto. Ho attinto ed acquisito tanto.”*
- *“Belle ed interessanti aperture di prospettive future per la malattia ed i malati.”*
- *“Sarebbe sempre interessante riuscire a valorizzare di più i momenti di dibattito. Avrei dato un po' più spazio per qualche intervento/domanda da parte del pubblico partecipante (ricercatori, clinici, pazienti) durante le tavole rotonde.”*

Persone con SLA e familiari

- *“Io non sono un addetto ai lavori, ma semplicemente un malato di SLA. Ho visto tanto lavoro, tanto impegno e tanto entusiasmo nella ricerca, nei risultati e nei nuovi progetti. Sono rientrato a casa più rasserenato e molto più fiducioso nel domani. Non pensavo ci fossero così tanti*

giovani impegnati in questa lotta. Grazie per tutto quello che fate! Vi ammiro e sono felice di essere nelle vostre mani!”

- *“Sono malata di SLA. il convegno è stato molto utile informativo e stimolante, mi ha dato molte informazioni che non conoscevo.”*
- *“Da ripetere! Grazie a tutti ed in particolare al buon cuore dei donatori.”*

Ospiti

- *“In Italia c'è una vivace comunità dedicata alla ricerca. Sono rimasta colpita dall'alto livello dei diversi progetti, ma anche affascinata dall'originalità di temi, obiettivi e meccanismi studiati.”*
- *“È stato un grande piacere partecipare! Complimenti a tutti, il Convegno è stato scientificamente molto ricco e ottimamente organizzato. Due giornate spese proprio bene!”*



Partecipazione ad eventi scientifici internazionali

L'ufficio scientifico di AriSLA monitora con attenzione i convegni scientifici a livello internazionale per essere costantemente aggiornato sulle più recenti scoperte sulla SLA.

In questo contesto nel **2024** **ha partecipato a diversi eventi internazionali:** *Target ALS Annual Meeting*, seguito online (Boston, 7-9 maggio), *ENCALS-European Network to Cure ALS-Meeting* (Stoccolma, 3-6 giugno); Meeting *'RNA-binding Proteins in ALS: translating basic mechanisms into novel therapeutics'* (Como, 14-16 ottobre); Convegno *'Prevention on Neurodegenerative Diseases'* (Milano, 16-17 ottobre); *'International Symposium on ALS/MND'* (Montreal, 6-8 dicembre).

Tutti questi eventi sono stati occasione di formazione e networking con i ricercatori e altre realtà che si occupano di ricerca nella SLA.



Focus Piano Strategico: la promozione della ricerca

Informare sulla malattia e condividere i risultati scientifici
ci permette di aggiornare gli stakeholder e sensibilizzare la
società sulla SLA e l'importanza di investire in ricerca.

Obiettivo: supporto alla ricerca

4. Rafforzare l'impegno sul fronte della divulgazione scientifica

Le azioni:

- nuove iniziative di comunicazione per condividere i risultati della ricerca (Rif. La comunicazione nel 2024);
- partecipazione di AriSLA e di ricercatori finanziati ad eventi di sensibilizzazione promossi da soggetti terzi (Rif. Disseminazione sulla SLA e la ricerca: le iniziative).

La comunicazione nel 2024

Sono diverse le iniziative che abbiamo sviluppato per comunicare la ricerca e i suoi avanzamenti, convinti che la **condivisione di informazioni generi partecipazione attiva ai processi che concorrono alla ricerca**. Utilizziamo canali diversi (sito, Bilancio sociale, ufficio stampa, social network, newsletter) e ci impegniamo a promuovere eventi divulgativi e di sensibilizzazione destinati a pazienti, donatori e società. Con il Piano strategico queste attività sono state ulteriormente rafforzate, con nuove iniziative di comunicazione di AriSLA o promosse da terzi.

Il sito istituzionale

Il sito arisl.org offre un quadro complessivo e aggiornato delle attività della Fondazione. Sono riportate le informazioni generali dell'ente e un'ampia sezione dedicata alla ricerca finanziata, con le schede di tutti i progetti di ricerca supportati, i risultati



La comunicazione



PAGINA DEL SITO MAGGIORMENTE
VISUALIZZATA DAGLI UTENTI

raggiunti e il processo di selezione. Il menu principale contiene inoltre una sezione dedicata alla SLA; con approfondimenti sulle cause, la diagnosi e le terapie sperimentali nel mondo. Grazie al sito comunichiamo anche gli eventi istituzionali e forniamo informazioni sulle varie modalità di sostegno, in particolare pubblichiamo news sulle iniziative di sensibilizzazione e di raccolta fondi promosse da soggetti terzi e rendicontiamo sulle donazioni ricevute. **Nel 2024 il sito ha registrato**

34.130 utenti, numero triplicato rispetto al 2023 e indicativo dei soli utenti che hanno approvato il tracciamento dei cookie nella propria navigazione. Il sito ospita una sezione dedicata al Piano strategico, con un documento riepilogativo scaricabile e contenuti che valorizzano le iniziative di AriSLA per incentivare la collaborazione tra ricercatori e promuovere il loro coinvolgimento nelle attività di divulgazione.



Le news: i risultati della ricerca finanziata da AriSLA

Anche nel 2024 il sito AriSLA ha costituito il principale canale per comunicare ai nostri *stakeholder* i risultati raggiunti dai progetti finanziati e oggetto di pubblicazione. Sottolineiamo che non tutte le pubblicazioni scientifiche sono oggetto di 'news' in quanto alcuni contenuti risultano essere troppo tecnici e poco fruibili per un pubblico laico. Qui di seguito riportiamo le news dell'anno, in cui sono stati descritti in modo più divulgativo gli esiti di alcuni studi e di un'analisi condotta da AriSLA.

News 1. Aprile 2024 – 'Neurotherapeutics'; il progetto **'ReNicALS'** (Bando 2021) ha studiato l'effetto del farmaco niclosamide in due modelli murini (con mutazione dei geni FUS e SOD1), osservando un significativo rallentamento della progressione della malattia, con una diminuzione della neurodegenerazione e un miglioramento in diversi parametri biologici.

News 2. Maggio 2024 – 'British Journal of Pharmacology'; i risultati dello studio preclinico **'GPR17ALS-1'** (Bando 2019) hanno posto le basi per il potenziale riposizionamento di Montelukast, farmaco antiasmatico utilizzato in clinica, come nuovo possibile approccio terapeutico per il trattamento della SLA.

News 3. Giugno 2024 – 'Frontiers in Medicine'; nell'articolo pubblicato da **AriSLA e Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta** si è evidenziato come il riutilizzo di farmaci per indicazioni d'uso o per malattie diverse possa generare innovazione e accelerare l'individuazione di soluzioni terapeutiche innovative anche per malattie rare come la SLA.

Per saperne di più

LEGGI LA NEWS 1

LEGGI LA NEWS 2

LEGGI LA NEWS 3





L'ufficio stampa, informare l'opinione pubblica

Nel 2024 sono stati diffusi **21 comunicati stampa**, di cui **14** in partnership con altri enti e realtà associative, tra cui AISLA Aps, Centro Clinico NeMO, Osservatorio malattie rare, l'Università degli Studi di Milano e di Genova, Fondazione Prada, Comune di Campo San Martino. Alcune comunicazioni sono state redatte anche con Associazioni di volontari che promuovono eventi pro AriSLA: 'La Johnfra', 'Maremma Subbuteo', 'Asd Arcisate', 'Polisportiva Cavenago d'Adda 1972' e 'La Sportiva'.

Dalla rassegna stampa emerge una costante e rilevante attenzione dei mass media all'operato di AriSLA, come testimoniato dal **numero di uscite** registrate, in totale **635** sulla stampa locale e nazionale, grazie

alla fidelizzazione di alcune testate giornalistiche specializzate su contenuti di carattere sanitario e scientifico.

Le comunicazioni maggiormente riprese sono state quelle riguardanti il Convegno scientifico, la pubblicazione del bando, l'annuncio dei progetti finanziati e i risultati raggiunti. Buona rilevanza è stata data dai media anche alla comunicazione dell'ingresso di AriSLA nell'*International Alliance of ALS/MND Associations*. L'attenzione delle testate giornalistiche è stata rivolta anche alle diverse iniziative di sensibilizzazione e di raccolta fondi e quelle promosse in occasione di giornate di sensibilizzazione come la 'Giornata mondiale delle malattie rare' (28 febbraio) o la 'Giornata mondiale della SLA' (21 giugno), a cui da sempre aderiamo.



Cresce l'attenzione dei mass media sulle attività di AriSLA e la fidelizzazione delle testate giornalistiche specializzate.





I social network

Le campagne con i ricercatori

AriSLA è presente sui principali social network (Facebook, X, YouTube, LinkedIn e Instagram) con l'obiettivo di aggiornare chi segue le nostre attività. Anche nell'ultimo anno i follower che seguono nostri i profili sono cresciuti, arrivando a quota **6643 su Facebook, 2395 sul profilo X e 2049 sul canale Instagram**. Nel contesto del Piano strategico AriSLA, anche i profili social sono stati indirizzati al fine di **condividere i risultati della ricerca in modo diverso, più divulgativo e comprensibile anche da chi non ha un background scientifico, ma è ugualmente interessato a seguire gli sviluppi della ricerca e avere informazioni sulla SLA**. I ricercatori supportati hanno collaborato alle nostre campagne di sensibilizzazione in occasioni delle giornate particolarmente significative per la SLA.

Per la **'Giornata mondiale delle malattie rare'**, è stata lanciata la campagna **'Ricerca è valore'**, con

la pubblicazione di post in cui coordinatori dei progetti del Bando 2023 mostrano una mano colorata per richiamare il logo del **'RareDiseaseDay'** e manifestano nelle loro parole tutta la solidarietà con le persone con SLA. In occasione della **'Giornata mondiale della SLA'**, abbiamo promosso la campagna **'Il futuro è nella ricerca'**, con la pubblicazione di video contributo degli stessi ricercatori: per questa iniziativa hanno raccontato gli obiettivi dei loro progetti con un linguaggio il più possibile comprensibile da un ampio pubblico.

I post delle campagne sono stati molto apprezzati e risultano tra i più visualizzati, seguiti da quelli dedicati all'annuncio del nuovo finanziamento alla ricerca e alla nomina della nuova Presidente della Fondazione.



Campagna per la 'Giornata delle malattie rare'
Post della ricercatrice *Eleonora Dalla Bella*



Campagna per la 'Giornata mondiale sulla SLA'
Video del ricercatore *Marcello Manfredi*



FACEBOOK



X



INSTAGRAM



YOUTUBE



LINKEDIN



La newsletter

Comunicazioni periodiche sulle nostre iniziative

Nel 2024 sono state inviate **17 newsletter** con lo scopo di aggiornare tutti gli *stakeholder* interessati a seguire le principali azioni intraprese per perseguire la missione di AriSLA. Attraverso la newsletter sono stati aggiornati gli iscritti (2507) sui risultati scientifici conseguiti, resi noti i progetti selezionati con il Bando AriSLA 2024 e comunicate le iniziative a supporto dei ricercatori come webinar e seminari, gli eventi istituzionali e le iniziative per sostenere AriSLA, dalla campagna 5x1000 agli altri strumenti di raccolta fondi.

ISCRIVITI ALLA NEWSLETTER



AriSLA Book

Un resoconto annuale del nostro operato

Dal 2011 viene pubblicato annualmente l'**'AriSLA Book'**, che rappresenta il Bilancio sociale della Fondazione, in cui AriSLA racconta il suo operato sui vari fronti. Tutte le edizioni, **ad oggi 14**, sono state realizzate sia in formato cartaceo che digitale, scaricabile gratuitamente dal sito arislal.org.

L'**'AriSLA Book'** illustra l'attività istituzionale di supporto alla ricerca, di monitoraggio dei risultati raggiunti dai progetti finanziati, rende conto in maniera trasparente dell'investimento dei fondi negli studi e nelle altre iniziative, descrive le attività di comunicazione e divulgazione scientifica, gli strumenti e le iniziative di supporto alla ricerca.



Cover AriSLA Book 2023

TUTTI GLI 'ARISLA BOOK'



Disseminazione sulla SLA e la ricerca: le iniziative

Nel 2024, in linea con il Piano strategico, sono state incentivate le iniziative di divulgazione sulla SLA e la ricerca, promosse in collaborazione con i ricercatori finanziati, ma anche con soggetti terzi (volontari, associazioni, enti).

Il 19 aprile si è svolto il seminario **“La Sclerosi Laterale Amiotrofica: i molteplici punti di vista dell’infermiere”** presso l’Università degli Studi di Padova, su iniziativa della Prof.ssa Tania Zaglia, docente di Fisiologia Umana nel corso di Laurea in Infermieristica e coordinatrice del progetto AriSLA ‘SYMP-ALS’. L’incontro, destinato agli studenti del primo anno del corso universitario in Infermieristica, ha previsto quattro interventi per riflettere sui molteplici punti di vista con cui può essere osservata la SLA.

La Prof.ssa Zaglia ha sottolineato gli obiettivi del seminario *“l’approccio scelto è stato quello multidisciplinare, comprendendo diversi punti di vista coinvolti: quello del clinico; del medico/ricercatore, dell’infermiere e soprattutto il punto di vista del paziente e di chi lo assiste”*.

Il 21 giugno, in occasione della ‘Giornata mondiale sulla SLA’, si è svolta la conferenza stampa di presentazione dell’evento **‘Un goal per la ricerca. Primo memorial Stefano Bonina’**, presso lo Yachting Club di Catania alla presenza di diverse autorità civili e militari della città. Un’occasione per ricordare la

figura del presidente del Maletto Calcio, scomparso a causa della SLA e parlare di SLA e ricerca. Su questi ultimi temi è intervenuto il Prof. Rosario Gulino, ricercatore presso il Dipartimento di Scienze Biomediche e Biotecnologiche della Università degli Studi di Catania e coordinatore del progetto ‘SHHield’, che ha evidenziato *“l’importanza di questi incontri per sensibilizzare gli attori istituzionali e non solo verso i bisogni dei pazienti e per promuovere la ricerca”*.

A luglio 2024 è stata avviata la collaborazione con **Fondazione Prada** per la partecipazione di AriSLA alla nuova edizione di *‘Preserving the Brain: a call to action’*, parte del progetto *‘Human Brains* che la Fondazione dedica dal 2018 alle neuroscienze sotto la guida del neurologo Prof. Giancarlo Comi. Quest’anno il progetto di divulgazione si è concentrato sulla prevenzione delle malattie neurodegenerative, con il coinvolgimento di diverse realtà attive sia in ambito accademico e scientifico, che assistenziale e di tutela delle comunità dei pazienti. In particolare, l’edizione 2024 ha avuto inizio con un convegno scientifico ad ottobre, a cui anche AriSLA ha partecipato, e l’allestimento di una mostra, che è stata accompagnata da un ciclo di incontri, tra novembre 2024 e aprile 2025. **Uno degli incontri programmati è stato dedicato alla SLA e promosso da Fondazione AriSLA in collaborazione con AISLA – Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica**, e si è svolto nel marzo 2025.



Seminario sulla SLA presso l'Università degli Studi di Padova



Conferenza stampa ‘Un Goal per la Ricerca’

3.5

Schede dei progetti

I progetti selezionati nel 2024

-  Ricerca Base
-  Ricerca Preclinica
-  Ricerca Clinica

FULL GRANT

pag.100	DEFINEALS	Gianluigi Zanusso / Luca Sacchetto / Giuseppe Legname / Raffaella Mariotti / Fabio Moda
pag.101	MoonALS	Giovanni Nardo / Francesca Sacco / Gianni Sorarù

PILOT GRANT

pag.102	FLYGEN	Arianna Manini	pag.106	Seed-NMR	Linda Cerofolini
pag.103	GHRHagoALS	Riccarda Granata	pag.107	SpiMNALS	Carmelo Milioto
pag.104	JALSDGC	Antonio Orlacchio	pag.108	StressHuD	Alessandro Rosa
pag.105	MECH-ALS	Marco Foiani			



Bando 2024

DEFINEALS

Rilevamento di aggregati e del misfolding di TDP-43 nel neuroepitelio olfattivo di pazienti con SLA

Full Grant
Ricerca di base



Principal Investigator: **Gianluigi Zanusso**, Dipartimento di Neuroscienze, Biomedicina e Movimento, Università degli Studi di Verona, Verona

Partner: **Luca Sacchetto**, Dipartimento di Scienze Chirurgiche, Odontostomatologiche e Materno-Infantili, Università degli Studi di Verona, Verona

Giuseppe Legname, Scuola Internazionale Superiore di Studi Avanzati (SISSA), Trieste

Raffaella Mariotti, Dipartimento di Neuroscienze, Biomedicina e Movimento, Università degli Studi di Verona, Verona

Fabio Moda, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano

Valore: 180.000 €
Durata: 36 mesi

Obiettivo

I gruppi di ricerca svilupperanno un test per rilevare la proteina TDP-43 aberrante nella mucosa olfattiva per diagnosticare e monitorare la SLA. Nel dettaglio, si intende:

- Verificare se l'alterata conformazione della proteina TDP-43 (*misfolding*) possa essere utilizzata come biomarcatore affidabile di diagnosi e di progressione della SLA, analizzando campioni da tampone nasale da 60 pazienti con diagnosi di probabile SLA e 60 soggetti controllo (30 controlli sani e 30 con altre patologie neurologiche) su cui saranno effettuati studi immunocitochimici e molecolari
- Verificare quali cellule neurali olfattive contengono inclusioni intracellulari di TDP-43 e quali organelli cellulari sono coinvolti nella conformazione scorretta di TDP-43
- Utilizzare campioni seriali di mucosa olfattiva per seguire la progressione della malattia e l'efficacia della terapia negli studi clinici.

Scheda progetto DEFINEALS

MoonALS

Cellule staminali muscolari: nuovi orizzonti per trattamenti e biomarcatori nella SLA

Full Grant
Ricerca Pre-clinica



Principal Investigator: **Giovanni Nardo**, Unità di Malattie Neuromuscolari, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS, Milano

Partner: **Francesca Sacco**, Dipartimento di Biologia, Università di Roma Tor Vergata, Roma

Gianni Sorarù, Dipartimento di Neuroscienze, Università degli Studi di Padova, Padova

Valore: 240.000 €
Durata: 36 mesi

Obiettivo

I gruppi di ricerca studieranno le cellule satellite, ossia le cellule staminali del muscolo scheletrico, per valutare la loro funzione per la produzione di nuove connessioni tra le terminazioni nervose ed i muscoli in grado di contrastare l'atrofia del muscolo scheletrico e preservare la morte dei motoneuroni. L'obiettivo dello studio è quello di ottenere informazioni essenziali sulla fisiopatologia muscolare nella SLA e definire un pannello di biomarcatori prognostici per la stratificazione della malattia e definire l'efficacia di potenziali trattamenti clinici. Durante lo studio si prevede di:

- Studiare il profilo di espressione e le molecole rilasciate dalle cellule satellite ("secretoma") in modelli murini a lenta e rapida progressione per identificare possibili biomarcatori, comprendere il loro differenziamento in cellule muscolari negli stessi modelli e nelle colture cellulari derivati dai pazienti affetti da SLA
- Valutare l'effetto del trapianto di cellule satellite geneticamente stabili sull'atrofia muscolare e sulla progressione della SLA in modelli murini.

Scheda progetto MoonALS

FLYGEN

Svelare la genomica della SLA attraverso il sequenziamento ‘long-read’ completo del genoma in casi familiari e ad insorgenza giovanile

- Pilot Grant
- Ricerca Pre-clinica



Principal Investigator: **Arianna Manini**, IRCCS Istituto Auxologico Italiano, Milano

Valore: 60.000 €
Durata: 12 mesi

Obiettivo

Con questo progetto i ricercatori studieranno le caratteristiche genetiche di pazienti con forte storia familiare di SLA o con esordio estremamente precoce della malattia (e quindi con un’alta probabilità di avere mutazioni genetiche), per identificare nuove cause genetiche della malattia. Saranno inclusi anche quei pazienti per cui non è stata ancora identificata una causa genetica nonostante siano già state condotte analisi genetiche tramite sequenziamento di frammenti corti di DNA (*short-read*). In particolare, il progetto prevede di:

- Usare una tecnica di sequenziamento altamente accurata e specifica (sequenziamento di frammenti lunghi di DNA, detto ‘long-read’), in grado, ad esempio, di identificare variazioni della struttura del genoma note come ‘varianti strutturali’ che spesso non vengono riconosciute dalle tecnologie di sequenziamento ‘short-read’
- Validare i geni candidati identificati attraverso lo studio di ulteriori casi provenienti da consorzi e collaboratori internazionali.

GHRHagoALS

Funzioni protettive dell’agonista dell’ormone di rilascio dell’ormone della crescita (GHRH) MR-409 nella SLA

- Pilot Grant
- Ricerca Pre-clinica



Principal Investigator: **Riccarda Granata**, Dipartimento di Scienze Mediche, Università degli Studi di Torino, Torino

Valore: 60.000 €
Durata: 12 mesi

Obiettivo

In questo progetto saranno valutati gli effetti benefici della molecola MR-409, agonista dell’ormone GHRH, in modelli animali e umani di SLA come possibile terapia per la SLA. Nello specifico il progetto intende:

- Analizzare la capacità di MR-409 di contrastare la progressione della malattia, la perdita dei motoneuroni, la neuroinfiammazione e il danno muscolare in modelli murini di SLA
- Valutare l’effetto protettivo dell’ormone naturale GHRH e del suo analogo MR-409 in modelli cellulari umani di SLA, utilizzando motoneuroni derivati dalle cellule staminali pluripotenti indotte di pazienti con SLA.

Scheda progetto FLYGEN

Scheda progetto GHRHagoALS

JALSDGC

SLA giovanile: studio dei cambiamenti genetici mediante tecniche innovative di genetica molecolare

Pilot Grant
Ricerca di Base



Principal Investigator: Antonio Orlacchio, Dipartimento di Medicina e Chirurgia, Università degli Studi di Perugia, Perugia

Valore: 60.000 €
Durata: 12 mesi

Obiettivo

Obiettivo di questo progetto è identificare nuovi geni correlati alla SLA giovanile e di studiarne la funzione *in vivo* in un modello animale. L'individuazione dei casi di SLA giovanile sia sporadici che familiari e della loro componente genetica è fondamentale affinché possa essere fornita una valutazione clinica accurata in modo tempestivo. In dettaglio, si intende:

- Caratterizzare clinicamente e geneticamente i pazienti analizzando i campioni di DNA di pazienti con SLA ad esordio giovanile
- Identificare nuovi geni utilizzando le moderne tecnologie di sequenziamento genico e di correlare i fenotipi molecolari e clinici
- Sviluppare un modello di *zebrafish* per studiare in vivo le funzioni dei nuovi geni identificati.

MECH-ALS

Studio dei meccanismi patologici della SLA dovuti a difetti nel gene NEK1 per identificare nuovi trattamenti per la malattia

Pilot Grant
Ricerca di Base



Principal Investigator: Marco Foiani, Istituto di Genetica Molecolare Luigi Luca Cavalli Sforza, Consiglio nazionale delle ricerche, Pavia; Università degli Studi di Milano, Milano

Valore: 60.000 €
Durata: 12 mesi

Obiettivo

Questa ricerca studierà i meccanismi patologici della SLA nei casi legati alle varianti del gene NEK1 per identificare potenziali bersagli terapeutici e ipotizzare nuovi trattamenti in grado di rallentare o fermare la progressione della SLA. In dettaglio, il progetto di ricerca ha l'obiettivo di:

- Esplorare il ruolo delle mutazioni del gene NEK1 nella SLA e come il malfunzionamento di questo gene influisca sui motoneuroni. In particolare, studierà se e come difetti in NEK1 influiscono nel mantenimento dell'integrità dell'involucro nucleare e della salute generale dei neuroni, e sarà studiato l'impatto delle varianti del gene NEK1 sulla risposta infiammatoria nelle cellule
- Individuare le molecole in grado di correggere i difetti nucleari causati dall'assenza di funzione di NEK1 tramite un avanzato sistema di screening per identificare composti che possano stabilizzare l'involucro nucleare e ridurre l'infiammazione nei neuroni interessati.

Scheda progetto JALSDGC

Scheda progetto MECH-ALS

Seed-NMR

Analisi dell'impronta digitale strutturale degli aggregati di TDP-43 caratteristici di SLA e FTD mediante spettroscopia NMR in alta risoluzione

Pilot Grant
Ricerca di Base



Principal Investigator: Linda Cerofolini, Dipartimento di Chimica e Centro di Risonanze Magnetiche, Università degli studi di Firenze, Sesto Fiorentino (FI)

Valore: 60.000 €
Durata: 12 mesi

Obiettivo

L'obiettivo generale del progetto è caratterizzare la SLA e la demenza frontotemporale (DFT) sulla base della morfologia (forma e struttura) degli aggregati della proteina TDP-43 estratti dalla mucosa olfattiva di pazienti affetti da SLA o DFT. Il raggiungimento degli obiettivi di questo progetto potrà consentire lo sviluppo di metodi analitici che permettano una diagnosi precoce e un trattamento personalizzato del paziente con SLA. Nello specifico, si intende:

- Analizzare gli aggregati di TDP-43 generati dal saggio di amplificazione SAA di TDP-43 nel liquido cerebrospinale e nella mucosa olfattiva con tecniche NMR ad alta risoluzione
- Confrontare i dati ottenuti dalla mucosa olfattiva con quelli derivanti dal fluido cerebrospinale degli stessi pazienti, per valutare se l'analisi della sola mucosa olfattiva possa essere sufficiente per una diagnosi differenziale delle due patologie.

Scheda progetto Seed-NMR

SpiMNALS

Studio della suscettibilità dei motoneuroni in nuovi modelli murini di SLA

Pilot Grant
Ricerca di Base



Principal Investigator: Carmelo Milioto, Dipartimento di Scienze Farmacologiche e Biomolecolari Rodolfo Paoletti, Università degli Studi di Milano, Milano

Valore: 60.000 €
Durata: 12 mesi

Obiettivo

L'obiettivo principale del progetto è quello di comprendere i meccanismi alla base della forma di SLA associata a demenza frontotemporale e causata dalla mutazione nel gene C9orf72. Questo ricercatore ha recentemente sviluppato due nuovi modelli murini portatori della mutazione del gene C9orf72, che riproducono aspetti chiave della patologia, inclusa la perdita di motoneuroni nel midollo spinale. Il progetto identificherà quali tipi di motoneuroni sono colpiti dall'accumulo di proteine derivate dalla mutazione di C9orf72 e li caratterizzerà, per permettere lo sviluppo di biomarcatori e terapie. Nello specifico, gli obiettivi sono:

- Caratterizzare la fisiopatologia del motoneurone cercando di distinguere i sottotipi di neuroni più interessati dalla malattia
- Comprendere i meccanismi che portano alla vulnerabilità selettiva dei motoneuroni nella SLA.

Scheda progetto SpiMNALS

StressHuD

Studio del legame tra lo stress ossidativo e la proteina HuD, un nuovo potenziale bersaglio per la SLA sporadica

Pilot Grant

Ricerca di Base



Principal Investigator: **Alessandro Rosa**, Dipartimento di Biologia e Biotecnologie ‘Charles Darwin’, Sapienza Università di Roma, Roma

Valore: 60.000 €

Durata: 12 mesi

Obiettivo

L’ipotesi del progetto è che la proteina chiamata HuD, che si lega alle molecole di RNA e svolge un ruolo cruciale nel sistema nervoso per lo sviluppo e la plasticità cerebrale, abbia un ruolo nella forma sporadica della SLA. Il gruppo di ricerca approfondirà il ruolo di HuD nella malattia per comprendere meglio l’eterogeneità della SLA e identificare nuovi bersagli terapeutici. Nello specifico, gli obiettivi sono:

- Scoprire i meccanismi dietro la sovraregolazione di HuD riscontrata nei pazienti, nei motoneuroni sottoposti a stress
- Chiarire come la disfunzione di TDP-43, una proteina alterata nel 97% dei pazienti con SLA, porti ad un aumento di HuD quando i motoneuroni sono esposti a stress ossidativo, un importante fattore di rischio ambientale in questa malattia.

Scheda progetto StressHuD

I progetti in corso

 Ricerca Base

 Ricerca Preclinica

 Ricerca Clinica



pag.112	BULB-OMIC	Eleonora Dalla Bella / Pierluigi Mauri
pag.112	DIG-ALS	Sandra D’Alfonso / Adriano Chiò / Antonia Ratti
pag.113	IDEALS	Nilo Riva / Angelo Quattrini / Dario Bonanomi
pag.113	MIMOSA	Andrea Bandini / Gabriele Siciliano
pag.114	CHOL-ALS	Laura Calabresi
pag.114	MyoMusALS	Rosanna Piccirillo
pag.115	TARCO4ALS	Marcello Manfredi
pag.115	NOSRESCUEALS	Emanuele Buratti / Patrizia Longone / Fabian Feiguin
pag.116	SYMP-ALS	Tania Zaglia / Antonio Musarò / Gianni Sorarù
pag.116	SUMOsolvable	Serena Carra / Emanuele Buratti / Alessandro Rosa
pag.117	EVTestInALS	Manuela Basso / Andrea Calvo / Valentina Bonetto / Francesco Rinaldi
pag.117	GATTALS	Valentina Bonetto / Manuela Basso
pag.118	MYOK-ALS	Federica Cerri

Bando 2023

BULB-OMIC

Studio delle forme di SLA ad esordio bulbare mediante analisi multi-omica clinica



Full Grant
Ricerca di base



Principal Investigator: Eleonora dalla Bella, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano

Partner: Pierluigi Mauri, Istituto di Tecnologie Biomediche-Consiglio Nazionale delle Ricerche, Milano

Valore: 240.000 €

Durata: 36 mesi

Obiettivo

Comprendere se la forma di SLA ad esordio bulbare rappresenti un sottotipo di SLA clinicamente e molecularmente definito, identificando le molecole e i potenziali meccanismi modificatori di malattia.

Scheda progetto BULB-OMIC

DIG-ALS

Studio della eredità oligogenica nella SLA cercando geni di malattia attraverso metodiche di machine learning



Full Grant
Ricerca di Base



Principal Investigator: Sandra D'Alfonso, Dipartimento di Scienze della Salute, Università del Piemonte Orientale, Novara

Partner: Adriano Chiò, Dipartimento di Neuroscienze 'Rita Levi Montalcini', Università degli Studi di Torino, Torino

Antonia Ratti, IRCCS Istituto Auxologico Italiano, Università degli Studi di Milano, Milano

Valore: 230.000 €

Durata: 36 mesi

Obiettivo

Verificare se la SLA possa dipendere da un meccanismo chiamato eredità digenica, ossia dalla co-presenza di 2 o più mutazioni genetiche in geni SLA o in geni che non sono ancora stati identificati come geni causativi della malattia.

Scheda progetto DIG-ALS

IDEALS

Identificazione di bersagli terapeutici e biomarcatori tramite una analisi cellulo-specifica del danno al nervo motorio



Full Grant
Ricerca Clinica Osservazionale



Principal Investigator: Nilo Riva, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano

Partner: Angelo Quattrini, Unità di Neuropatologia Sperimentale, Università Vita-Salute San Raffaele, Milano

Dario Bonanomi, Unità di Neurobiologia molecolare, Università Vita-Salute San Raffaele, Milano

Valore: 240.000 €

Durata: 36 mesi

Obiettivo

Verificare se alcuni tipi di cellule (ad esempio, cellule di Schwann, cellule endoteliali, fibroblasti, macrofagi) agiscano come sensori precoci del danno dei motoneuroni e mettano in atto risposte secondarie in grado di amplificare il processo neurodegenerativo in atto.

Scheda progetto IDEALS

MIMOSA

Metodiche di intelligenza multimodale per la valutazione oro-facciale e vocale allo scopo di predire il declino nella SLA di tipo bulbare



Full Grant
Ricerca Clinica Osservazionale



Principal Investigator: Andrea Bandini, Scuola Superiore Sant'Anna (Centro di Ricerca Interdisciplinare Health Science), Pisa

Partner: Gabriele Siciliano, Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale Università di Pisa e Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana, Ospedale Santa Chiara, Pisa

Valore: 120.000 €

Durata: 18 mesi

Obiettivo

Caratterizzare la compromissione bulbare nella SLA in modo tempestivo per migliorare l'esito clinico per i pazienti, utilizzando un approccio multimodale che combina metodi di analisi delle funzioni oro-facciali e vocali con l'intelligenza artificiale.

Scheda progetto MIMOSA

CHOL-ALS

Esterificazione del colesterolo nel cervello di pazienti con la SLA



Pilot Grant
Ricerca di Base



Principal Investigator: Laura Calabresi, Dipartimento di Scienze Farmacologiche e Biomolecolari, Università degli Studi di Milano, Milano

Valore: 58.300 €
 Durata: 12 mesi, proroga a 13 mesi

Obiettivo
Verificare se il metabolismo del colesterolo nel plasma e nel liquido cerebrospinale sia alterato nei pazienti affetti da SLA.

Scheda progetto CHOL-ALS

MyoMusALS

Ruolo della miochina musclin nella progressione della malattia in modelli di SLA



Pilot Grant
Ricerca Preclinica



Principal Investigator: Rosanna Piccirillo, Centro di Ricerca per la SLA Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri - IRCCS, Milano

Valore: 60.000 €
 Durata: 12 mesi

Obiettivo
Verificare l'espressione e il ruolo della miochina musclin nella connessione tra muscolo e nervo e nella progressione della malattia.

Scheda progetto MyoMusALS

TARCO4ALS

Ricerca di biomarcatori nel liquido cerebrospinale di pazienti con SLA



Pilot Grant
Ricerca di Base



Principal Investigator: Marcello Manfredi, Dipartimento di Medicina Traslazionale, Università del Piemonte Orientale, Novara

Valore: 51.000 €
 Durata: 12 mesi, prorogato a 16 mesi

Obiettivo
Caratterizzare i complessi proteici e le interazioni tra proteine nel fluido cerebrospinale di pazienti affetti da SLA per individuare nuovi biomarcatori per la diagnosi o nuovi potenziali bersagli terapeutici.

Scheda progetto TARCO4ALS

NOSRESCUEALS

Studio del possibile effetto protettivo di NOS1AP nella patologia legata a TDP-43



Full Grant
Ricerca Preclinica



Principal Investigator: Emanuele Buratti, International Centre for Genetic Engineering and Biotechnology (ICGEB), Trieste

Partner: Patrizia Longone, Fondazione Santa Lucia IRCCS, Roma

Fabian Feiguin, Dipartimento di Scienze della Vita e dell'Ambiente, Università degli Studi di Cagliari, Cagliari

Valore: 240.000 €
 Durata: 36 mesi

Obiettivo
Comprendere il ruolo dell'attività della proteina NOS1AP in neuroni e cellule gliali, in condizioni fisiologiche e durante la SLA, e se modificarne l'espressione possa essere una strategia terapeutica nella SLA.

Scheda progetto NOSRESCUEALS

SYMP-ALS

Qual è il ruolo dei neuroni simpatici nella SLA?



Full Grant
Ricerca di Base



Principal Investigator: Tania Zaglia, Dipartimento di Scienze Biomediche, Università degli Studi di Padova, Padova

Partner: Antonio Musarò, Dipartimento di Scienze Anatomiche Istologiche Medico Legali e dell'Apparato Locomotore, Università Sapienza, Roma

Gianni Sorarù, Dipartimento di Neuroscienze, Azienda Ospedale – Università degli Studi di Padova, Padova

Valore: 234.300 €
Durata: 36 mesi

Obiettivo

Dimostrare se l'alterazione dell'innervazione del sistema nervoso simpatico dei muscoli, che presiede il controllo delle funzioni corporee involontarie, sia coinvolta nella progressione della SLA.

Scheda progetto SYMP-ALS

SUMOsolvable

Mantenere la solubilità di TDP-43: un nuovo approccio per il trattamento della SLA



Full Grant
Ricerca di Base



Principal Investigator: Serena Carra, Dipartimento di Scienze Biomediche, Metaboliche e Neuroscienze, Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia, Modena

Partner: Emanuele Buratti, International Centre for Genetic Engineering and Biotechnology (ICGEB), Trieste

Alessandro Rosa, Dipartimento di Biologia e Biotecnologie 'Charles Darwin', Sapienza Università di Roma, Roma

Valore: 240.000 €
Durata: 36 mesi, prorogato a 48 mesi

Obiettivo

Verificare se l'aumento della sumoilazione, modificazione biochimica che cambia la struttura e, talvolta, la funzione di una proteina, possa rappresentare una nuova via terapeutica che riduce la formazione di aggregati proteici tossici da parte di TDP-43 e di altre proteine leganti l'RNA rilevanti per la malattia.

Scheda progetto SUMOsolvable

Bando 2021

EVTestInALS

Vescicole extracellulari: identificazione di nuovi biomarcatori di prognosi e progressione della malattia



Full Grant
Ricerca Clinica Osservazionale



Principal Investigator: Manuela Basso, Dipartimento di Biologia Cellulare, Computazionale e Integrata (CIBIO), Università degli Studi di Trento, Trento

Partner: Andrea Calvo, AOU Città della Salute e della Scienza di Torino, Dipartimento di Neuroscienze 'Rita Levi Montalcini', Università degli Studi di Torino, Torino

Valentina Bonetto, Centro di Ricerca per la SLA Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS, Milano

Francesco Rinaldi, Dipartimento di Matematica 'Tullio Levi-Civita', Università degli Studi di Padova, Padova

Valore: 240.000 €
Durata: 36 mesi, prorogato a 48 mesi

Obiettivo

Verificare se le vescicole extracellulari, piccole particelle implicate nella comunicazione intercellulare, possano essere dei biomarcatori di prognosi e progressione di malattia.

Scheda progetto EVTestInALS

GATTALS

Un approccio di terapia genica contro la disfunzione della proteina TDP-43



Full Grant
Ricerca Preclinica



Principal Investigator: Valentina Bonetto, Centro di Ricerca per la SLA Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri - IRCCS, Milano

Partner: Manuela Basso, Dipartimento di Biologia Cellulare, Computazionale e Integrata (CIBIO), Università degli Studi di Trento, Trento

Valore: 240.000 €
Durata: 36 mesi, prorogato a 48 mesi

Obiettivo

Testare se sia possibile ridurre l'aggregazione della proteina TDP-43 con un approccio di terapia genica che agisce sulla forma acetilata della ciclofillina A, un enzima che svolge un ruolo centrale nel trasporto di TDP-43 e che risulta carente in pazienti con SLA.

Scheda progetto GATTALS

Laboratorio congiunto AriSLA-Centro Clinico NeMO, Milano

MYOK-ALS

Gestione precoce dello stato metabolico e dei livelli di miochine: quale ruolo come predittori di malnutrizione e necessità di gastrostomia nei pazienti affetti da SLA?



Full Grant
Ricerca clinica
osservazionale



Principal Investigator: **Federica Cerri**, Centro Clinico NeMO, Milano

 **Valore:** 158.860 €

 **Durata:** 36 mesi

Obiettivo

Questo progetto fornirà informazioni fondamentali su come il metabolismo influisce sulla progressione della SLA. In particolare, sarà studiata la miochina irisina, una proteina legata all'attività muscolare e trovata a livelli più alti nei pazienti con sintomi più gravi.

Nel progetto si verificherà:

- la presenza di irisina ed il livello in grado di discriminare i pazienti a lenta o rapida progressione e per valutare l'inizio della eventuale gastrostomia
- se il livello basale di irisina sia associato al tasso di progressione della malattia mediante misure funzionali
- l'effetto del livello basale di irisina sulla sopravvivenza
- se è possibile intervenire sullo stato nutrizionale dei pazienti ipermetabolici con strategie nutrizionali mirate e personalizzate.

Scheda progetto MYOK-ALS

I progetti chiusi nel 2024

-  Ricerca Base
-  Ricerca Preclinica
-  Ricerca Clinica



pag.122	MotorTBK1	Valeria Gerbino
pag.123	SHHield	Rosario Gulino
pag.124	SRXinALS	Bert Blaauw
pag.125	SWITCHALS	Mauro Cozzolino / Nadia D'Ambrosi
pag.126	AZYGOS 2.0	Nicola Ticozzi / Andrea Calvo
pag.127	DDR&ALS	Fabrizio d'Adda di Fagagna / Sofia Francia
pag.128	GPR17ALS-1	Marta Fumagalli / Tiziana Bonifacino

Bando 2022

Scheda progetto MotorTBK1

Scheda progetto SHHield

MotorTBK1

Meccanismi cellulari di neurodegenerazione nella SLA legata a mutazioni di TBK1

Pilot Grant

Ricerca di Base



Principal Investigator: Valeria Gerbino, Fondazione Santa Lucia IRCCS, Roma

Valore: 60.000 €

Durata: 12 mesi, prorogato a 21 mesi

Obiettivo

Comprendere se la perdita dell'enzima TANK-binding 1 (TBK1) che si verifica nei motoneuroni di modelli di SLA con mutazione del gene TBK1 determini il fenotipo patologico caratterizzato da alterazione dell'autofagia e dall'aumento dell'aggregazione proteica.

Risultati

- Nel modello studiato, la perdita della funzione di TBK1 da sola non causa un fenotipo motorio patologico nel modello murino
- È stato sviluppato un nuovo modello murino TBK1-ALS basato su un nuovo approccio oligogenico
- Sono state allestite linee iPSc motoneuronali senza TBK1 e per esaminare gli effetti della perdita di TBK1 sulla salute dei neuroni motori, sull'aggregazione proteica e sulla neurodegenerazione.

Per saperne di più

La SLA è caratterizzata da neuroinfiammazione e accumulo di aggregati proteici nei neuroni motori. La proteina TBK1, un regolatore chiave dell'autofagia e della risposta immunitaria innata, è emersa come un attore molecolare importante nella SLA, con mutazioni a perdita di funzione identificate nei pazienti affetti da SLA. È significativo notare che le mutazioni di TBK1 si verificano spesso insieme ad altre mutazioni associate alla SLA, come TARDBP e C9ORF72, suggerendo che TBK1 possa funzionare come un gene modificatore della malattia.

SHHield

La proteina Sonic hedgehog (Shh) come target per promuovere la neuroprotezione nella SLA

Pilot Grant

Ricerca di Base



Principal Investigator: Rosario Gulino, Dipartimento di Scienze Biomediche e Biotechnologiche, Università degli Studi di Catania

Valore: 49.500 €

Durata: 12 mesi, prorogato a 16 mesi

Obiettivo

Verificare se la proteina Sonic hedgehog (Shh), che regola alcune funzioni dei neuroni e delle cellule staminali neurali, possa guidare lo sviluppo di meccanismi compensatori e neuroprotettivi in modelli di SLA.

Risultati

In questo progetto è stato testato l'effetto dell'attivazione o dell'inibizione del meccanismo molecolare legato a Shh nel modello murino SOD1, utilizzando l'attivatore Clobetasol o l'inibitore Vismodegib. L'analisi dell'attività motoria ha mostrato che:

- Il trattamento con Vismodegib determina un declino dell'attività motoria superiore a quello osservato nei modelli controllo, suggerendo che l'inibizione del meccanismo legato a Shh possa esacerbare gli eventi neurodegenerativi
- Il trattamento con Clobetasol, invece, non ha mostrato effetti significativi.

Lo studio suggerisce che la modulazione del meccanismo molecolare legato a Shh possa avere un ruolo significativo nella progressione della SLA. Il declino dell'attività motoria osservato dopo trattamento con un inibitore di Shh suggerisce l'importanza di questo meccanismo nella neuroprotezione, ponendo le basi per futuri studi sul suo potenziale terapeutico nella SLA.

Per saperne di più

Nelle prime fasi della malattia, fenomeni compensatori possono adattare i circuiti nervosi e farli funzionare quasi normalmente, nonostante la perdita di motoneuroni sia già imponente. Tali fenomeni non sono però capaci di compensare i deficit, né di bloccare la degenerazione.

Shh è una proteina che regola alcune funzioni dei neuroni e delle cellule staminali neurali, i precursori dei neuroni e delle cellule gliali, a loro volta cellule molto importanti che nutrono e proteggono i neuroni, li assistono nelle loro funzioni e svolgono funzioni immunitarie e di barriera. Il ruolo di Shh nella SLA sta emergendo da studi recenti, ma i meccanismi coinvolti sono ancora poco noti.

Scheda progetto SRXinALS

SRXinALS

Il ruolo del consumo di energia del muscolo scheletrico a riposo sull'ipermetabolismo nei pazienti con SLA

Pilot Grant

Ricerca di Base



Principal Investigator: Bert Blaauw, Venetian Institute of Molecular Medicine (VIMM), Padova

Valore: 60.000 €

Durata: 12 mesi, prorogato a 18 mesi

Obiettivo

Valutare il ruolo e l'importanza dell'ipermetabolismo muscolare nei pazienti con SLA tramite lo studio della proteina miosina nel muscolo scheletrico.

Risultati

- Esiste una correlazione tra la progressione della malattia, determinata dal punteggio della scala di valutazione clinica ALSFRS, la produzione di forza muscolare e l'attività dell'enzima ATPasi, fondamentale nel metabolismo energetico delle cellule
- La forza muscolare è ridotta sia nelle fibre muscolari a contrazione lenta che a contrazione veloce
- Nelle fibre a contrazione veloce, si verifica l'aumento dell'attività dell'enzima ATPasi, coinvolto nel metabolismo energetico, con una progressione più rapida della malattia.

L'analisi approfondita delle proteine specifiche del tipo di fibra aiuterà a comprendere i meccanismi sottostanti responsabili di queste alterazioni.

Per saperne di più

Un aspetto importante nella progressione della malattia nella SLA è l'aumento del consumo energetico nei pazienti. Quando i pazienti consumano più energia di quella che assorbono, possono perdere rapidamente peso corporeo, portando generalmente a una progressione più rapida della patologia. Si stima che circa il 50% dei pazienti presenti questo ipermetabolismo. Circa il 40% del nostro peso corporeo è costituito da muscolo scheletrico, che è quindi un tessuto importante nel determinare il consumo energetico dell'intero organismo. La proteina più abbondante nel muscolo scheletrico è la proteina motrice miosina, responsabile della generazione della forza. Tuttavia, anche quando non si usano i muscoli, la miosina consuma energia che non viene utilizzata per la generazione della forza. La quantità di energia che i muscoli a riposo possono consumare dipende in parte da questo inutile consumo energetico di miosina.

Bando 2021

SWITCHALS

Correzione terapeutica di specifici difetti di splicing alternativo come metodo per contrastare la SLA associata a mutazioni del gene FUS

Full Grant

Ricerca Pre-clinica



Principal Investigator: Mauro Cozzolino, Istituto di Farmacologia Traslazionale, Consiglio Nazionale delle Ricerche, Roma

Partner: Nadia D'Ambrosi, Dipartimento di Biologia, Università degli Studi di Roma Tor Vergata, Roma

Valore: 160.000 €

Durata: 24 mesi, prorogato a 32 mesi

Obiettivo

Correggere il difetto di splicing alternativo (ovvero del processo chiave che consente alle molecole di RNA di ottenere diverse proteine, a partire dallo stesso gene, e permettere un corretto funzionamento delle nostre cellule) di una proteina che regola il metabolismo dell'RNA (hnRNP A2/B1) mediante oligonucleotidi antisense in grado di modificare lo splicing (*Splice-switching oligonucleotides*, SSO) come potenziale terapia per i pazienti con SLA che presentano questa alterazione.

Risultati

- I ricercatori hanno progettato e validato in vitro diversi SSO in grado di modulare lo splicing alternativo della proteina hnRNP A2/B1 per valutare l'impatto positivo o negativo sulla malattia
- Il trattamento con alcuni SSO si è rivelato in grado di aumentare l'isoforma tossica della proteina hnRNP A2b/B1b, effetto associato ad un incremento della degenerazione dei motoneuroni e della neuroinfiammazione.

Attualmente sono in corso di studio SSO in grado di inibire la produzione dell'isoforma tossica di hnRNP A2/B1 e quindi potenzialmente contrastare la neurodegenerazione nei modelli murini di SLA associata a FUS.

Per saperne di più

L'alterata localizzazione nucleocitoplasmatica delle proteine leganti l'RNA (*RNA binding protein*, RBP) è un meccanismo patologico rilevante nello sviluppo della SLA. In un recente studio, il gruppo di ricerca ha messo in luce una connessione funzionale tra le proteine FUS e hnRNP A2/B1, due RBP associate alla SLA che svolgono ruoli importanti nella regolazione dello splicing alternativo dell'RNA. Studi sui modelli murini di SLA che sovraesprimono la proteina FUS hanno evidenziato che la progressione della malattia è associata all'accumulo di isoforme di hnRNP A2/B1 derivate da splicing alternativo, indotte dall'attività di FUS, che si localizzano prevalentemente nel citoplasma dei motoneuroni. Studi in vitro mostrano che le varianti di hnRNP A2b/B1b traslocano nel citoplasma e inducono la formazione di granuli di stress e tossicità cellulare, contribuendo alla degenerazione dei motoneuroni.

Scheda progetto SWITCHALS

Bando 2020

Scheda progetto AZYGOS 2.0

AZYGOS 2.0

Identificazione di nuove mutazioni autosomiche recessive associate alla SLA tramite 'mappatura di autozigosi' in individui consanguinei

Full Grant

Ricerca Clinica Osservazionale



Principal Investigator: Nicola Ticozzi, IRCCS Istituto Auxologico Italiano, Università degli Studi di Milano, Milano

Partner: Andrea Calvo, AOU Città della Salute e della Scienza di Torino, Dipartimento di Neuroscienze 'Rita Levi Montalcini', Università degli Studi di Torino, Milano

Valore: 236.800 €

Durata: 36 mesi

Obiettivo

Identificare nuove mutazioni autosomiche recessive correlate all'insorgenza della SLA.

Risultati

- Sono stati analizzati dati di genotipizzazione di circa 4300 pazienti SLA e 2500 controlli sani, identificando con successo 115 pazienti SLA italiani figli di consanguinei, che sono stati sottoposti a sequenziamento del genoma (WGS)
- Sono state identificate 115 varianti candidate. Circa il 70% di esse sono state classificate come 'Benigne/Probabilmente benigne', il 27% come varianti di significato incerto, mentre 4 varianti (3%) sono state designate come 'Probabilmente patogene/Patogene'
- Sono state identificate una mutazione già associata alla forma di SLA di tipo 12 e una variante collegata precedentemente a miopatia a corpi inclusi
- È stata identificata una variante promettente nel gene CNTN6, fondamentale per la formazione delle sinapsi nel periodo post-natale. Questo gene è stato associato a disturbi del neurosviluppo, tra cui autismo e schizofrenia. Modelli murini mancanti del gene CNTN6 mostrano una riduzione delle sinapsi glutammatergiche e un'alterata coordinazione motoria.

In conclusione, il progetto AZYGOS 2.0 ha identificato CNTN6 come nuovo gene candidato associato alla SLA, altamente espresso nel sistema nervoso centrale e legato a disturbi del neurosviluppo.

Per saperne di più

Sebbene i fattori genetici giochino un ruolo significativo, le cause esatte della SLA rimangono per lo più sconosciute. Mutazioni in circa 30 geni, soprattutto con ereditarietà dominante, sono responsabili di circa il 65% dei casi familiari e il 10% di quelli sporadici. Gran parte dell'ereditabilità mancante può derivare da una sottovalutazione dei casi di SLA con mutazioni recessive.

DDR&ALS

Modulare la risposta cellulare al danno del DNA per contrastare la neurodegenerazione nella SLA

Full Grant

Ricerca Pre-clinica



Principal Investigator: Fabrizio d'Adda di Fagagna, IFOM - Istituto Fondazione FIRC di Oncologia Molecolare, Milano

Partner: Sofia Francia, Istituto di Genetica Molecolare Luigi Luca Cavalli Sforza - Consiglio Nazionale delle Ricerche, Pavia

Valore: 239.910 €

Durata: 36 mesi, prorogato a 42 mesi

Obiettivo

Testare nuovi approcci farmacologici per modulare la risposta al danno del DNA quando è alterata nelle persone con SLA.

Risultati

- All'interno della cellula gli aggregati nel citoplasma delle proteine TDP-43 e FUS, portano ad un'attivazione della risposta al danno del DNA disfunzionale, associata alla rottura fisica del DNA
- Il trattamento con enoxacina ripristina una risposta al danno del DNA efficiente, e riduce l'accumulo di danni al DNA nei modelli cellulari e murini di SLA
- La stimolazione farmacologica della segnalazione e della riparazione del danno al DNA contrasta gli effetti dannosi causati dall'accumulo delle proteine TDP-43 e FUS.

Per saperne di più

La formazione di inclusioni citoplasmatiche delle proteine TDP-43 e FUS, insieme all'accumulo di danni al DNA, è un segno distintivo dei motoneuroni colpiti nella SLA. Sarà importante continuare a svolgere studi in questo ambito per avere maggiori informazioni sull'impatto delle inclusioni sulla risposta al danno al DNA.

Bando 2019

Scheda progetto GPR17ALS-1

GPR17ALS-1

Nuove strategie per migliorare le funzioni trofiche e le capacità remielinizzanti degli oligodendrociti nella SLA agendo sul recettore GPR17

Full Grant

Ricerca Pre-clinica



Principal Investigator: **Marta Fumagalli**, Dipartimento di Scienze Farmacologiche e Biomolecolari, Università degli Studi di Milano, Milano

Partner: **Tiziana Bonifacino**, Dipartimento di Farmacia, Università degli Studi di Genova, Genova

 **Valore:** 200.000 €

 **Durata:** 36 mesi, prorogato a 45 mesi

Obiettivo

Rallentare la progressione della SLA utilizzando molecole in grado di modulare l'attività dei precursori degli oligodendrociti.

Risultati

- Il trattamento con l'inibitore del recettore GPR17 montelukast in modelli murini SOD1G93A, a partire dai primi sintomi clinici, mostra un miglioramento della sopravvivenza e delle funzioni motorie
- Analisi immunoistochimiche hanno confermato l'efficacia di questo approccio nel contrastare la disfunzione degli oligodendrociti, la risposta della glia e la neurodegenerazione
- È stato generato un nuovo modello murino per seguire i precursori degli oligodendrociti (*oligodendryocytes precursor cells*, OPC) che esprimono GPR17, grazie alla proteina fluorescente GFP, durante la malattia e dopo trattamento farmacologico
- È stato dimostrato un aumento significativo dell'espressione di GPR17 in tessuti post-mortem di midollo spinale di pazienti con SLA rispetto a controlli, evidenziando la rilevanza del recettore nella patologia umana.

I risultati confermano un ruolo degli oligodendrociti nella SLA e suggeriscono una possibile strategia per prevenirne la disfunzione agendo attraverso modulatori del recettore GPR17.

Per saperne di più

La degenerazione dei motoneuroni nella SLA è strettamente associata a disfunzione degli oligodendrociti, le cellule che con la guaina mielinica avvolgono i processi neuronal. Aumentare le capacità rigenerative dei loro precursori potrebbe dunque rappresentare un nuovo approccio terapeutico. Un regolatore chiave della maturazione degli OPC è il recettore GPR17, espresso da una sottopopolazione di OPC, ma assente nelle cellule mature. Recenti risultati del gruppo di ricerca hanno mostrato un aumento anomalo dell'espressione del recettore GPR17 e una riduzione della maturazione degli oligodendrociti nel midollo spinale del modello murino di SLA SOD1G93A. Inoltre, è stato dimostrato che molecole che legano GPR17 sono in grado di ripristinare difetti di maturazione degli OPC.



Cap.4

Situazione economica-finanziaria

“Dal Bilancio d’esercizio 2024 emerge l’impegno di AriSLA ad impiegare le risorse disponibili nelle attività istituzionali, in primis a sostegno dei progetti di ricerca, ma anche sul fronte della divulgazione come testimonia la realizzazione del Convegno scientifico di quest’anno”.

Paolo Masciocchi,
Segretario Generale di Fondazione AriSLA

4.1

Nota metodologica del Bilancio d'esercizio

Il Bilancio d'esercizio di AriSLA 2024 è stato redatto secondo le indicazioni contenute nello schema previsto dal Decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali n. 39 del 5 marzo 2020, così come stabilito dalla riforma del Terzo Settore.

Il documento comprende i dati riguardanti lo **Stato patrimoniale**, che esprime la situazione patrimoniale e finanziaria al 31/12/2024, e quelli del **Rendiconto gestionale**, che evidenzia proventi ed oneri e sintetizza il risultato di gestione conseguito.

In particolar modo il Rendiconto gestionale **rappresenta per gli stakeholder uno strumento chiaro e trasparente per valutare la gestione delle risorse** destinate alle attività svolte e prevede uno schema con una struttura a sezioni contrapposte.

Le 'aree gestionali' coinvolte, con i relativi componenti reddituali di costi e proventi, sono le seguenti:

A) attività di interesse generale

Sono derivanti dallo svolgimento delle attività di interesse generale, di cui all'art. 5 del Decreto Legislativo n° 117 del 2 agosto 2017, per il perseguimento senza scopo di lucro delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale.

B) attività diverse

Sono derivanti dallo svolgimento delle attività diverse, secondarie e strumentali rispetto alle attività di interesse generale, di cui all'art. 6 del D. Lgs. n° 117 del 2 agosto 2017.

C) attività di raccolta fondi

Si sottolinea che la Fondazione non ha realizzato campagne di raccolta fondi, né occasionali né abituali. Tutte le erogazioni liberali ricevute sono state iscritte tra i proventi dell'attività di interesse generale in quanto direttamente collegate al sostegno delle stesse.

D) attività finanziarie e patrimoniali

Le voci contenute in questa sezione evidenziano la gestione delle risorse finanziarie e patrimoniali della Fondazione.

E) oneri e proventi di supporto generale

Le voci riportate in questa sezione sono relative al supporto della struttura organizzativa e direzionale della Fondazione finalizzate a garantire il corretto funzionamento della stessa, allo scopo di garantire il permanere delle condizioni organizzative e funzionali di base che qualificano il mantenimento dell'inquadramento giuridico dell'ente. Il Bilancio d'esercizio 2024 completo è consultabile sul sito www.arisla.org, dove sono disponibili anche i bilanci degli anni precedenti.

A seguire si riportano i prospetti relativi allo Stato patrimoniale e al Rendiconto gestionale.

Il Bilancio d'esercizio 2024 è stato redatto, come avvenuto già per il precedente Bilancio, seguendo il nuovo schema previsto dal Decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali n. 39 del 5 marzo 2020, così come indicato dalla riforma del Terzo Settore.

CONSULTA TUTTI I BILANCI

4.2

Stato patrimoniale e Rendiconto gestionale

Stato patrimoniale attivo

Unità di Euro

	31.12.2024	31.12.2023
A. QUOTE ASSOCIATIVE O APPORTI ANCORA DOVUTI	500.000	500.000
B. IMMOBILIZZAZIONI		
I. Immobilizzazioni immateriali		
1) Costi di impianto e di ampliamento	-	-
2) Costi di sviluppo	-	-
3) Diritti di brevetto industriale e diritti di utilizzazione delle opere dell'ingegno	44.115	-
4) Concessioni, licenze, marchi e diritti simili	-	-
5) Avviamento	-	-
6) Immobilizzazioni in corso e acconti	-	-
7) Altre	-	-
Totale immobilizzazioni immateriali	44.115	-
II. Immobilizzazioni materiali		
1) Terreni e fabbricati	148.368	148.368
2) Impianti e macchinari	6.983	13.967
3) Attrezzature	-	-
4) Altri beni	413	1.574
5) Immobilizzazioni in corso e acconti	-	-
Totale immobilizzazioni materiali	155.764	163.909

	31.12.2024	31.12.2023
III. Immobilizzazioni finanziarie		
1) Partecipazioni in		
a) imprese controllate	-	-
b) imprese collegate	-	-
c) altre imprese	-	-
Totale partecipazioni	-	-
2) Crediti		
a) verso imprese controllate		
esigibili entro l'esercizio successivo	-	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
Totale crediti verso imprese controllate	-	-
b) verso imprese collegate		
esigibili entro l'esercizio successivo	-	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
Totale crediti verso imprese collegate	-	-
c) verso altri enti Terzo settore		
esigibili entro l'esercizio successivo	-	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
Totale crediti verso altri enti del Terzo settore	-	-
d) verso altri		
esigibili entro l'esercizio successivo	-	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
Totale crediti verso altri	-	-
3) Altri titoli	250.000	250.000
Totale immobilizzazioni finanziarie	250.000	250.000
TOTALE IMMOBILIZZAZIONI (B)	449.879	413.909

	31.12.2024	31.12.2023
C. ATTIVO CIRCOLANTE		
I. Rimanenze		
1) Materie prime, sussidiarie e di consumo	-	-
2) Prodotti in corso di lavorazione e semilavorati	-	-
3) Lavori in corso su ordinazione	-	-
4) Prodotti finiti e merci	-	-
5) Acconti	-	-
Totale rimanenze	-	-
II. Crediti		
1) Verso utenti e clienti		
esigibili entro l'esercizio successivo	-	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
Totale crediti verso utenti e clienti	-	-
2) Verso associati e fondatori		
esigibili entro l'esercizio successivo	-	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
Totale crediti verso associati e fondatori	-	-
3) Verso enti pubblici		
esigibili entro l'esercizio successivo	5.000	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
Totale crediti verso enti pubblici	5.000	-
4) Verso soggetti privati per contributi		
esigibili entro l'esercizio successivo	3.000	30.000
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
Totale crediti verso soggetti privati per contributi	3.000	30.000

	31.12.2024	31.12.2023
5) Verso enti della stessa rete associativa		
esigibili entro l'esercizio successivo	-	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
Totale crediti verso enti della stessa rete associativa	-	-
6) Verso altri enti del Terzo Settore		
esigibili entro l'esercizio successivo	-	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
Totale crediti verso altri enti del Terzo Settore	-	-
7) Verso imprese controllate		
esigibili entro l'esercizio successivo	-	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
Totale crediti verso imprese controllate	-	-
8) Verso imprese collegate		
esigibili entro l'esercizio successivo	-	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
Totale crediti verso imprese collegate	-	-
9) Crediti tributari		
esigibili entro l'esercizio successivo	10.454	12.878
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
Totale crediti tributari	10.454	12.878
10) Da 5 per mille		
esigibili entro l'esercizio successivo	-	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
Totale crediti da 5 per mille	-	-
11) Imposte anticipate	-	-

	31.12.2024	31.12.2023
12) Verso altri		
esigibili entro l'esercizio successivo	97.482	93.016
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
Totale crediti verso altri	97.482	93.016
Totale crediti	115.936	135.894
III. Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni		
1) Partecipazioni in imprese controllate	-	-
2) Partecipazioni in imprese collegate	-	-
3) Altri titoli	-	-
Totale attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni	-	-
IV. Disponibilità liquide		
1) Depositi bancari e postali	3.774.483	3.587.791
2) Assegni	-	-
3) Danaro e valori in cassa	309	505
Totale disponibilità liquide	3.774.792	3.588.296
TOTALE ATTIVO CIRCOLANTE (C)	3.890.728	3.724.190
D. RATEI E RISCONTI ATTIVI	73.125	53.830
TOTALE ATTIVO	4.913.732	4.691.929

Stato patrimoniale passivo

Unità di Euro

	31.12.2024	31.12.2023
A. PATRIMONIO NETTO		
I. Fondo di dotazione dell'ente	200.000	200.000
II. Patrimonio vincolato		
1) Riserve statutarie	-	-
2) Riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali	3.378.536	3.421.645
3) Riserve vincolate destinate da terzi	50.600	-
Totale patrimonio vincolato	3.429.136	3.421.645
III. Patrimonio libero		
1) Riserve di utili o avanzi di gestione	259.373	259.373
2) Altre riserve		(1)
Totale patrimonio libero	259.373	259.372
IV. Avanzo/disavanzo d'esercizio	324.660	85.054
TOTALE PATRIMONIO NETTO	4.213.169	3.966.071
B. FONDI PER RISCHI ED ONERI		
1) Per trattamento di quiescenza e obblighi simili	-	-
2) Per imposte, anche differite	-	1.200
3) Altri	-	-
TOTALE FONDI PER RISCHI ED ONERI	-	1.200
C. TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO DI LAVORO SUBORDINATO	48.863	39.341

31.12.202431.12.2023

D. DEBITI		
1) Debiti verso banche		
esigibili entro l'esercizio successivo	272	123
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
Totale debiti verso banche	272	123
2) Debiti verso altri finanziatori		
esigibili entro l'esercizio successivo	-	301
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
Totale debiti verso altri finanziatori	-	301
3) Debiti verso associati e fondatori per finanziamenti		
esigibili entro l'esercizio successivo	-	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
Totale debiti verso associati e fondatori per finanziamenti	-	-
4) Debiti verso enti della stessa rete associativa		
esigibili entro l'esercizio successivo	-	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
Totale debiti verso enti della stessa rete associativa	-	-
5) Debiti per erogazioni liberali condizionate		
esigibili entro l'esercizio successivo	-	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
Totale debiti per erogazioni liberali condizionate	-	-
6) Acconti		
esigibili entro l'esercizio successivo	-	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
Totale acconti	-	-
7) Debiti verso fornitori		
esigibili entro l'esercizio successivo	160.814	107.698
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
Totale debiti verso fornitori	160.814	107.698

31.12.202431.12.2023

8) Debiti verso imprese controllate e collegate		
esigibili entro l'esercizio successivo	-	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
Totale debiti verso imprese controllate e collegate	-	-
9) Debiti tributari		
esigibili entro l'esercizio successivo	41.903	36.280
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
Totale debiti tributari	41.903	36.280
10) Debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale		
esigibili entro l'esercizio successivo	14.958	12.272
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
Totale debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale	14.958	12.272
11) Debiti verso dipendenti e collaboratori		
esigibili entro l'esercizio successivo	6.223	4.186
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
Totale debiti verso dipendenti e collaboratori	6.223	4.186
12) Altri debiti		
esigibili entro l'esercizio successivo	82.930	91.326
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
Totale altri debiti	82.930	91.326
TOTALE DEBITI	307.100	252.186
E. RATEI E RISCONTI PASSIVI	344.600	433.131
TOTALE PASSIVO	4.913.732	4.691.929

Rendiconto gestionale

Unità di Euro

31.12.2024		31.12.2023		31.12.2024		31.12.2023	
ONERI E COSTI			PROVENTI E RICAVI				
A) Costi e oneri da attività di interesse generale			A) Ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale				
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	772	2.038	1) Proventi da quote associative e apporti dei fondatori	1.000.000	1.000.000		
2) Servizi	1.224.457	1.237.143	2) Proventi dagli associati per attività mutuali	-	-		
3) Godimento beni di terzi	3.171	4.152	3) Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori	-	-		
4) Personale	182.130	140.864	4) Erogazioni liberali	130.605	218.085		
5) Ammortamenti	19.175	9.103	5) Proventi del 5 per mille	413.382	320.933		
5 bis) Svalutazioni delle immobilizzazioni materiali ed immateriali	-	-	6) Contributi da soggetti privati	58.573	72.000		
6) Accantonamenti per rischi ed oneri	-	-	7) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi	-	-		
7) Oneri diversi di gestione	12.542	6.699	8) Contributi da enti pubblici	5.000	-		
8) Rimanenze iniziali	-	-	9) Proventi da contratti con enti pubblici	-	-		
9) Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	840.000	1.158.160	10) Altri ricavi, rendite e proventi	4	452		
10) Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	(968.161)	(1.021.034)	11) Rimanenze finali	-	-		
Totale costi e oneri da attività di interesse generale	1.314.086	1.537.125	Totale ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale	1.607.564	1.611.470		
			Avanzo/disavanzo attività di interesse generale (+/-)	293.478	74.345		

31.12.2024		31.12.2023		31.12.2024		31.12.2023	
ONERI E COSTI				PROVENTI E RICAVI			
B) Costi e oneri da attività diverse				B) Ricavi, rendite e proventi da attività diverse			
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	-	-		1) Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori	-	-	
2) Servizi	-	-		2) Contributi da soggetti privati	-	-	
3) Godimento beni di terzi	-	-		3) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi	-	-	
4) Personale	-	-		4) Contributi da enti pubblici	-	-	
5) Ammortamenti	-	-		5) Proventi da contratti con enti pubblici	-	-	
5 bis) Svalutazioni delle immobilizzazioni materiali ed immateriali	-	-		6) Altri ricavi, rendite e proventi	-	-	
6) Accantonamenti per rischi ed oneri	-	-		7) Rimanenze finali	-	-	
7) Oneri diversi di gestione	-	-					
8) Rimanenze iniziali	-	-					
Totale costi e oneri da attività diverse	-	-		Totale ricavi, rendite e proventi da attività diverse	-	-	
				Avanzo/disavanzo attività diverse (+/-)	-	-	

31.12.2024			31.12.2023		
ONERI E COSTI			PROVENTI E RICAVI		
C) Costi e oneri da attività di raccolta fondi			C) Ricavi, rendite e proventi da attività di raccolta fondi		
1) Oneri per raccolte fondi abituali	-	-	1) Proventi da raccolte fondi abituali	-	-
2) Oneri per raccolte fondi occasionali	-	-	2) Proventi da raccolte fondi occasionali	-	-
3) Altri oneri	-	-	3) Altri proventi	-	-
Totale costi e oneri da attività di raccolta fondi	-	-	Totale ricavi, rendite e proventi da attività di raccolta fondi	-	-
			Avanzo/disavanzo attività di raccolta fondi (+/-)	-	-
D) Costi e oneri da attività finanziarie e patrimoniali			D) Ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali		
1) Su rapporti bancari	2.521	2.904	1) Da rapporti bancari	67.914	49.556
2) Su prestiti	-	-	2) Da altri investimenti finanziari	-	-
3) Da patrimonio edilizio	2.344	2.901	3) Da patrimonio edilizio	5.578	5.578
4) Da altri beni patrimoniali	-	-	4) Da altri beni patrimoniali	-	-
5) Accantonamenti per rischi ed oneri	-	-	5) Altri proventi	-	-
6) Altri oneri	-	-			
Totale costi e oneri da attività finanziarie e patrimoniali	4.865	5.805	Totale ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali	73.492	55.134
			Avanzo/disavanzo attività finanziarie e patrimoniali (+/-)	68.627	49.329

31.12.2024			31.12.2023		
ONERI E COSTI			PROVENTI E RICAVI		
E) Costi e oneri di supporto generale			E) Proventi di supporto generale		
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	-	-	1) Proventi da distacco del personale	-	-
2) Servizi	29.690	29.690	2) Altri proventi di supporto generale	-	-
3) Godimento beni di terzi	-	-			
4) Personale	-	-			
5) Ammortamenti	-	-			
5 bis) Svalutazioni delle immobilizzazioni materiali ed immateriali	-	-			
6) Accantonamenti per rischi ed oneri	-	-			
7) Altri oneri	-	983			
8) Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	-	-			
9) Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	-	-			
Totale costi e oneri di supporto generale	29.690	30.673	Totale proventi di supporto generale	-	-
Totale oneri e costi	1.348.641	1.573.603	Totale proventi e ricavi	1.681.056	1.666.604
			Avanzo/disavanzo d'esercizio prima delle imposte (+/-)	332.415	93.001
			Imposte	7.755	7.947
			Avanzo/disavanzo d'esercizio (+/-)	324.660	85.054

4.3

Focus su proventi e oneri da attività di interesse generale

I dati riportati evidenziano l'impegno della Fondazione ad investire principalmente sulle attività di interesse generale a supporto della ricerca scientifica.

Nello schema del 'Rendiconto gestionale', all'interno della sezione dedicata alle attività di interesse generale, convergono le componenti negative e positive di reddito derivanti dallo svolgimento di tali attività di cui all'art. 5 del D. Lgs. n° 117/2017 e successive modificazioni ed integrazioni, per il perseguimento senza scopo di lucro delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, indipendentemente dal fatto che queste siano state svolte con modalità non commerciali o commerciali.

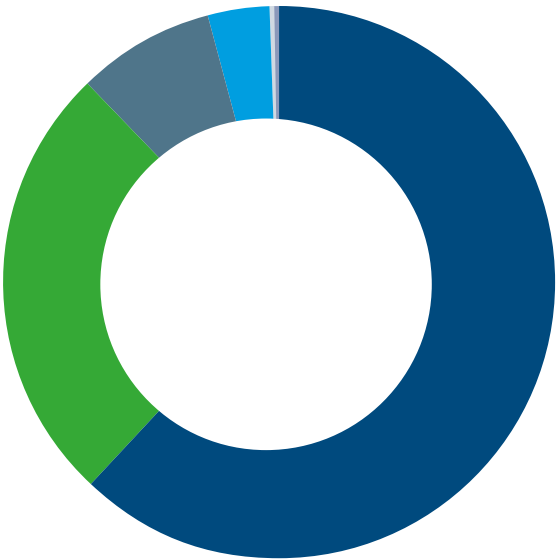
All'interno del totale **proventi e ricavi dell'ente**, pari a 1.681.056 €, quelli **appartenenti all'area di interesse generale rappresentano il 95,62% (1.607.564 €)**.

I costi e gli oneri della stessa area di riferimento costituiscono il **97,44% (1.314.086 €)** del totale costi e oneri sostenuti dall'ente (1.348.641 €), indicando che quanto è a disposizione della Fondazione viene indirizzato nella quasi totalità per il perseguimento degli obiettivi statuari.

Questi dati confermano che le risorse a disposizione di AriSLA, derivate dal sostegno dei quattro soci fondatori e dalle libere donazioni erogate da soggetti privati e pubblici, sono allocate principalmente per supportare la ricerca.



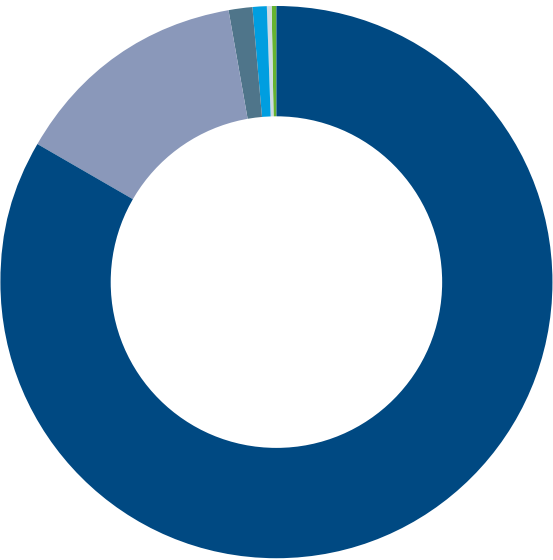
Proventi da attività di interesse generale



Totale proventi da attività di interesse generale:
1.607.564 €

- Quote soci fondatori: 1.000.000 € **(62,21%)**
- Proventi del 5 per mille: 413.382 € **(25,71%)**
- Erogazioni liberali: 130.605 € **(8,12%)**
- Contributi da soggetti privati: 58.573 € **(3,64%)**
- Contributi da enti pubblici: 5.000 € **(0,31%)**
- Altri ricavi: 4 € **(0,01%)**

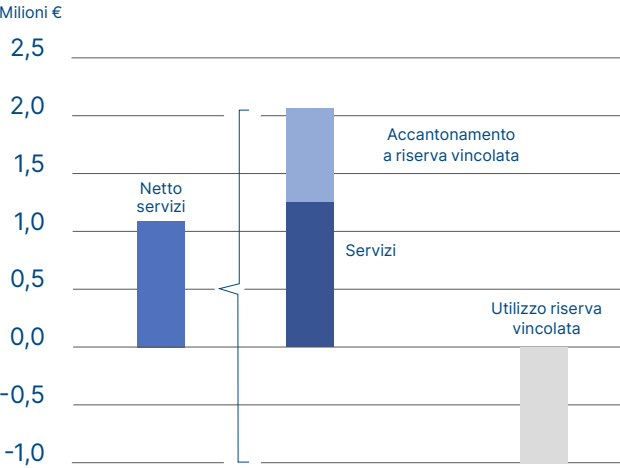
Oneri da attività di interesse generale



Totale oneri da attività di interesse generale:
1.314.086 €

- Netto servizi: 1.096.296 € **(83,43%)***
- Personale: 182.130 € **(13,86%)**
- Ammortamenti: 19.175 € **(1,46%)**
- Oneri diversi di gestione: 12.542 € **(0,95%)**
- Godimento beni di terzi: 3.171 € **(0,24%)**
- Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci: 772 € **(0,06%)**

*Netto servizi



4.4

Come sostenere AriSLA

Sono molteplici gli strumenti messi a disposizione da AriSLA per chi intende sostenere la ricerca sulla SLA, affinché ognuno possa concretamente far parte del processo di ricerca.

DONA ORA

	COS'È	COME FARLO	CHI LO HA GIÀ SCELTO
ADOTTA UN PROGETTO	È possibile 'adottare' un progetto di ricerca, selezionato con i nostri bandi, totalmente o in modo parziale. Valorizziamo l'adozione nella comunicazione istituzionale e aggiorniamo periodicamente il soggetto adottante sugli sviluppi del progetto.	Contattaci per valutare insieme quale progetto adottare tra quelli attivi. Puoi scrivere a sostienici@arisl.org , oppure chiamare al numero 02. 20242390 .	42 progetti adottati dal 2009 ad oggi da più di 20 soggetti, tra associazioni, fondazioni, aziende e privati.
DONA IL TUO 5X1000	Non comporta alcun costo per il contribuente scegliere di destinare il 5×1000 ad AriSLA, ma rappresenta un gesto di grande valore per la ricerca.	Nella tua dichiarazione dei redditi inserisci il CF della Fondazione 97511040152 e apponi la firma nel riquadro 'Finanziamento della ricerca scientifica e della Università' o 'Finanziamento della ricerca sanitaria' . Dal 2023 si è aggiunta la possibilità di firmare anche nel riquadro di 'Sostegno agli Enti del Terzo Settore iscritti nel Runts' .	2.876.745 € raccolti dal 2009 ad oggi da oltre 58mila sostenitori: grazie a queste donazioni abbiamo supportato 40 progetti.

FAI UNA DONAZIONE LIBERALE	Ogni singola donazione è la testimonianza della fiducia e speranza nella ricerca . E contribuisce a supportare il lavoro dei ricercatori per raggiungere nuovi risultati .	È possibile effettuare una donazione attraverso diverse modalità . La prima è con bonifico bancario a 'Fondazione Italiana di Ricerca per la SLA – Sclerosi Laterale Amiotrofica ETS' presso Banca Intesa Sanpaolo, IBAN: IT27A0306909606100000005190. Seconda modalità è il bollettino postale sul c/c n. 3462023, 'Fondazione Italiana di Ricerca per la SLA – Sclerosi Laterale Amiotrofica'. È possibile usare anche la carta di credito o paypal . È possibile effettuare donazioni online tramite Apple Pay, Google Pay o Satispay andando sul sito di AriSLA e cliccando su DONA ORA .	Questo strumento è utilizzato da privati, associazioni e aziende. Anche nel 2024 si è registrato un incremento di oltre il 10%.
SCEGLI LE NOSTRE PARTECIPAZIONI E PERGAMENE SOLIDALI	Aggiungi ancora più gioia ai tuoi momenti felici , come un compleanno, un battesimo o un matrimonio, adottando le nostre partecipazioni solidali e pergamene di ringraziamento . Anche le pergamene in memoria offrono l'opportunità di omaggiare un proprio caro e compiere un gesto solidale.	Scopri sul sito arisl.org le nuove grafiche per accompagnare i tuoi momenti più importanti e renderli ancora più speciali. Per qualsiasi necessità, puoi scrivere a sostienici@arisl.org per valutare la soluzione più adatta.	75 pergamene e partecipazioni realizzate nel 2024, un dato in crescita che testimonia quanto questo strumento sia una valida opportunità per supportare la ricerca.
SOSTIENI I NOSTRI EVENTI DI DIVULGAZIONE	Promuovere eventi di divulgazione scientifica o contribuire alla loro realizzazione rappresentano importanti opportunità per condividere informazioni sui progressi della ricerca.	Segui le nostre attività attraverso l'iscrizione alla nostra newsletter e scopri gli eventi divulgativi promossi da AriSLA.	47 eventi organizzati ad oggi. Nel 2024, oltre ai seminari scientifici, è stato molto apprezzato il Convegno AriSLA.
PROMUOVI UN EVENTO PER ARISLA	Organizzare un evento di raccolta fondi a favore di AriSLA significa non solo sostenere la nostra missione, ma contribuire a rafforzare la nostra azione di sensibilizzazione sull'importanza di investire in ricerca.	Contattaci per raccontarci il tuo progetto a sostegno di Fondazione AriSLA. Puoi scrivere a tiziana.zaffino@arisl.org , oppure chiamare al numero 02. 20242390 .	107 eventi promossi fino al 2024 dai gruppi di sostenitori. Tra questi molti sono di carattere sportivo, legati al mondo del calcio e del ciclismo.

Per scegliere uno degli strumenti a sostegno di AriSLA, è possibile consultare il sito **arisola.org**, la pagina **SOSTIENICI**, o contattarci via e-mail all'indirizzo **sostienici@arisola.org**

I VANTAGGI DI SUPPORTARE LA RICERCA

SOSTIENICI

Le **erogazioni liberali a favore di AriSLA**, in quanto Ente del Terzo Settore, beneficiano di **vantaggi fiscali (art. 83 comma 1 e 2 D. Lgs. n° 117/2017)**.

Detrazioni per donazioni effettuate da persone fisiche:

dall'imposta lorda sul reddito delle persone fisiche è possibile detrarre un importo pari al 30% degli oneri sostenuti dal contribuente per le erogazioni liberali in denaro o in natura, per un importo complessivo in ciascun periodo d'imposta non superiore a 30.000 €.

Deduzioni per donazioni effettuate sia da persone fisiche, enti e società: sono deducibili dal reddito complessivo netto del soggetto erogatore nel limite del 10% del reddito complessivo dichiarato.

TUTTI I DETTAGLI SONO DISPONIBILI SUL [SITO](#).



Focus sul 2024

Anche quest’anno abbiamo potuto contare non solo sul fondamentale supporto dei nostri quattro soci fondatori, ma anche sulla preziosa generosità di migliaia di donatori, privati, aziende e istituzioni che in modo concreto hanno voluto testimoniare la propria vicinanza alla nostra missione, utilizzando i diversi strumenti disponibili per supportarci.

L’adozione di un progetto

Nel 2024 la **Associazione ‘Io Corro con Giovanni’**, da diversi anni al fianco di AriSLA, ha destinato complessivamente 40.000 € per l’adozione parziale di due progetti di ricerca selezionati attraverso i nostri bandi, di cui 20.000 € destinati al progetto di ricerca ‘DIG-ALS’ (Bando 2023) e 20.000 € al progetto ‘CHOL-ALS’ (Bando 2023). La **Associazione ‘La Johnfra’** di Castelsardo, grazie alle donazioni raccolte in occasione di un evento di raccolta fondi, ha adottato il progetto ‘NOSRESCUEALS’ (Bando 2022) devolvendo 10.673 €. Quest’anno abbiamo beneficiato anche di un’importante donazione di un sostenitore **privato**, che ha adottato il progetto ‘TARCO4ALS’ (Bando 2023) per il suo intero valore pari a 51.000 €.

Degli importi incassati nel 2024 come ‘adozioni progetto’, così come previsto dal principio contabile OIC 35, tra i proventi dell’esercizio sono stati contabilizzati esclusivamente i contributi effettivamente utilizzati nel 2024 per le attività programmate dei progetti adottati. Le somme residue saranno contabilizzate tra i contributi negli esercizi successivi, via via che verranno utilizzate per le attività previste dagli stessi progetti.

La campagna 5×1000:
‘La ricerca trova la strada giusta’

Il messaggio che abbiamo voluto condividere è quello di una ricerca che diventa percorso: un cammino impegnativo, costruito giorno per giorno dai ricercatori e tutti coloro che supportano la ricerca. In questo percorso ogni singola scoperta ci consente di compiere passi in avanti e fare la differenza, per arrivare alle

soluzioni terapeutiche. La donazione del 5×1000 ad AriSLA colloca i donatori in un ruolo fondamentale nella costruzione di questo percorso: il loro costante supporto e la loro fiducia nella ricerca forniscono una spinta vitale alla comunità scientifica e una forte determinazione per trovare la cura. I contribuenti che hanno deciso di devolvere ad AriSLA il 5×1000 sono stati 7.274, grazie ai quali è stato possibile raccogliere **413.382 €**. Questi fondi significativi hanno contribuito a sostenere sette progetti di ricerca: ‘BULB-OMIC’, ‘Chol-ALS’, ‘IDEALS’, ‘MIMOSA’, ‘NOSRESCUEALS’, ‘SYMP-ALS’ e ‘MYOK-ALS’.

Donazione liberale

Nel 2024 le donazioni ricevute, sia da privati che da associazioni e aziende, sono state di **130.605 €**. Tra le donazioni da parte di enti si evidenzia l’importante impegno al fianco di AriSLA da parte di **Assolombarda**, che ha rinnovato il suo supporto con una donazione di 10.000 €, e tra le aziende si sottolineano la donazione di 5.000 € ricevuta da **Gilead Science** e quella da parte di **Cargill Italia**, pari a 1.467€, vicina alla missione della Fondazione con la promozione di iniziative solidali.

Partecipazioni e pergamene solidali

Anche nel 2024 sono stati numerosi coloro che hanno deciso di realizzare con AriSLA partecipazioni e pergamene solidali, trasformando un momento significativo della propria vita anche in un’occasione per fare qualcosa di concreto per sostenere la ricerca scientifica. Apprezzata dai donatori anche la pergamena in memoria, quale testimonianza tangibile di vicinanza ai familiari che hanno perso un proprio caro a causa della SLA. Nel complesso le donazioni raccolte grazie alle pergamene sono state pari a **37.408 €**.

TUTTI I PROGETTI SOSTENUTI
GRAZIE AL 5X1000

Maggiori informazioni su come donare e sui progetti finanziati grazie al 5×1000 sul nostro sito.



4.5

Le iniziative di raccolta fondi 2024

Sono sempre di più le manifestazioni solidali promosse da gruppi di volontari attivi sul territorio nazionale per contribuire ad aiutare la ricerca.

La volontà di attivarsi per raccogliere fondi da destinare alla ricerca è il fattore che accomuna gli eventi a supporto di AriSLA. Alcuni si rinnovano di anno in anno, altri sono del tutto nuovi, ma a motivare i promotori delle iniziative è la possibilità di fornire un sostegno concreto al lavoro quotidiano dei ricercatori.

Qui presentiamo le iniziative del 2024 a sostegno di AriSLA.

pag.158	46° 'Via Vai di Paina' dell'Associazione 'Io Corro con Giovanni'	16 aprile 2024
pag.159	A Castelsardo 'Tutti Uniti contro la SLA'	25 aprile 2024
pag.160	Seconda edizione dell'evento 'Magie della Natura'	2 giugno 2024
pag.161	4° 'Randonnée Arcisate', correre in sella per un obiettivo comune	30 giugno 2024
pag.162	'Un Goal per la Ricerca – Primo Memorial Stefano Bonina'	30 giugno 2024
pag.163	3° Trofeo 'Città di Follonica', il subbuteo in spiaggia	3 agosto 2024
pag.164	5° 'Memorial Achille Vignola', oltre la passione del calcio	8 settembre 2024
pag.165	5° quadrangolare di calcio in ricordo di Andrea Sbragaglia	24 novembre 2024
pag.166	Una tombolata speciale a Molfetta	29 dicembre 2024



46° ‘Via Vai di Paina’ dell’Associazione ‘Io Corro con Giovanni’ a sostegno della ricerca

Giussano, 16 aprile 2024

Grande partecipazione alla 46° edizione di ‘Via Vai’, l’annuale manifestazione podistica non competitiva promossa dalla **Associazione ‘Io Corro con Giovanni’**, nata in ricordo di Giovanni Longoni, painese scomparso a causa della SLA. L’evento a scopo benefico, realizzato insieme al CAI Pajna, ha previsto due percorsi di 5 e 10 km tra le vie e i cortili di Paina-Brugazzo, frazione del Comune di Giussano (MB). Una giornata all’insegna dello sport e della solidarietà che ha permesso di raccogliere fondi da destinare a supporto della ricerca e della assistenza di persone con SLA e dei loro familiari. Grazie alle donazioni raccolte l’Associazione ha potuto adottare parzialmente due progetti di ricerca AriSLA, ‘DIG-ALS’ e ‘CHOL-ALS’, destinando complessivamente 40.000 €.

Il Presidente dell’Associazione ‘Io Corro con Giovanni’, **Gilberto Colombo**, ha commentato: *“Siamo grati a tutti coloro che partecipano ogni anno a questa manifestazione, che è divenuta ormai un appuntamento per molti irrinunciabile. Insieme a loro condividiamo la fiducia e la speranza nella ricerca, quale strumento efficace che possa permetterci di compiere ulteriori passi in avanti in grado di migliorare la vita delle persone con SLA”*.



A Castelsardo ‘Tutti Uniti contro la SLA’

Castelsardo, 25 aprile 2024

Grazie ai giovani dell’**Associazione ‘La Johnfra’ di Castelsardo**, in provincia di Sassari, è tornato per il settimo anno l’atteso evento “TuttiuniticontrolaSLA”: un’intera giornata nel cuore del borgo sardo caratterizzata da sport, musica e gastronomia.

La manifestazione, supportata dall’Amministrazione comunale e da altre realtà associative del territorio quali ‘Giovani Castelsardo’ e ‘Pro Loco’ Associazione turistica, ha coinvolto l’intera comunità in diversi momenti, dai tornei di pallavolo e calcio alla staffetta musicale, in cui si sono alternate esibizioni di gruppi musicali locali. Le donazioni raccolte nel corso della giornata, pari a 10.673 €, sono state destinate alla parziale adozione del progetto di ricerca AriSLA ‘NOSRESCUEALS’.

Il Vicepresidente dell’Associazione ‘La Johnfra’, **Antonio Manis**, ha sottolineato: *“Siamo felici di esser riusciti a rinnovare l’impegno per questo evento che vede l’intera comunità di Castelsardo coinvolta. Il suo successo è merito di tutti e testimonia come il poter essere d’aiuto alla ricerca sia un sentimento che ci accomuna e ci motivi nel realizzare al meglio questa iniziativa”*.



Seconda edizione dell'evento 'Magie della Natura'

Campo San Martino (Padova), 2 giugno 2024

Dopo il successo della prima edizione, anche nel 2024 l'Amministrazione comunale di Campo San Martino (PD), grazie alla collaborazione della Pro Loco comunale e di diverse realtà produttive del territorio, ha voluto promuovere l'iniziativa 'Magie della Natura' presso la meravigliosa cornice del Parco di Villa Breda. La giornata ha previsto la possibilità di visitare banchetti di espositori biologici, biodinamici, dell'artigianato locale e hobbistica creativa e partecipare ad attività dedicate ad adulti e bambini, con esperti di medicina olistica, e ad una fattoria didattica. Le donazioni raccolte nel corso della manifestazione sono state pari a 800 €.

Il Consigliere Manuel Fagan, primo promotore di 'Magie della Natura', ha sottolineato: "Questo appuntamento rappresenta un'occasione per la nostra comunità di contribuire a supportare la ricerca, ma anche sensibilizzare le persone su questa malattia, gravemente invalidante. Ci impegniamo affinché le famiglie che ne sono colpite non si sentano sole e a sostenere realtà come AriSLA perché la ricerca vada avanti e possa dare speranza ai malati".



4° 'Randonnée Arcisate', correre in sella per un obiettivo comune

Arcisate (Varese), 30 giugno 2024

Per il quarto anno consecutivo la 'Randonnée Arcisate', promossa dalla Società dilettantistica di ciclismo di Arcisate, si è confermata molto di più di un evento di ciclismo. La 'Randonnée Arcisate' ha attirato più di 300 appassionati delle due ruote, che hanno potuto scegliere tra due percorsi. A correre la Randonnée c'erano anche il 'Team AriSLA', gruppo di volontari che corre dal 2016 a supporto della Fondazione, e il 'Gemini Team' di Abbiategrosso (MI), ambasciatore di AISLA. Alla premiazione erano presenti in rappresentanza di AriSLA la referente dell'area comunicazione Tiziana Zaffino e il Responsabile Scientifico Anna Ambrosini che ha espresso il ringraziamento della Fondazione e sottolineato "l'impegno di AriSLA a destinare ogni risorsa disponibile alla ricerca, operando perché sia sempre più orientata verso la clinica a beneficio delle persone con SLA".

L'evento di ciclismo, grazie a cui è stato possibile raccogliere 5.500 €, è nato per iniziativa di Daniele Bongiorno, tra gli iscritti della ASD di Arcisate: "Siamo davvero soddisfatti della grande partecipazione anche quest'anno alla 'Randonnée Arcisate', che sempre di più si caratterizza come un momento di sport, solidarietà e generosità a sostegno della ricerca sulla SLA. Ringraziamo tutti gli appassionati di ciclismo che hanno scelto di pedalare e condividere la fiducia nella ricerca".



'Un Goal per la Ricerca – Primo Memorial Stefano Bonina'

Maletto (Catania), 30 giugno 2024

È stata una grande festa di sport e solidarietà **'Un Goal per la ricerca'**: un quadrangolare di calcio organizzato dal cittadino malettese Andrea Bonina, in ricordo del padre Stefano, scomparso dieci anni fa a causa della SLA. Per la ricorrenza anche il comune di Maletto si è attivato, dedicando a Stefano Bonina, appassionato di calcio ed ex allenatore, lo stadio comunale dove è stata posta una targa di intitolazione, svelata in occasione del quadrangolare. A contendersi il trofeo la squadra della ricerca scientifica 'Stefano Bonina and Friends', le 'All Stars Sicilia', 'Catania Rossazzurra' e il 'Maletto Calcio'. Grazie alla prima edizione del memorial, alla presenza dei familiari e dei rappresentanti delle istituzioni locali, è stato possibile raccogliere 5.195 €.

Il commento del promotore della manifestazione **Andrea Bonina**: *"Questa giornata è stato un sogno che si è realizzato. Non solo poter rendere omaggio a mio padre, ma soprattutto raccogliere fondi per la ricerca sulla SLA, su cui ho una grande fiducia e credo vada fortemente sostenuta per trovare una cura. Ringrazio tutti coloro che hanno partecipato, dal pubblico ai giocatori, perché senza di loro questa giornata non sarebbe stata così bella".*



3° Trofeo 'Città di Follonica', il subbuteo in spiaggia

Follonica (Grosseto), 3 agosto 2024

Anche nel 2024 si è rinnovato l'appuntamento con il **Trofeo 'Città di Follonica'** giunto alla sua terza edizione grazie all'impegno dell'**Associazione 'Maremma Subbuteo'**, che ha dato vita ad un nuovo appassionante torneo di subbuteo, il gioco da tavolo calcistico capace di far vivere la magia di un gol segnato con calciatori in miniatura, mossi magistralmente dalle mani degli appassionati di questo sport. Il torneo, con il coinvolgimento di 36 giocatori, ha consentito di raccogliere 2.570 €. L'evento ha ricevuto il patrocinio dell'Amministrazione Comunale di Follonica e ha visto la collaborazione dello stabilimento balneare Nettuno e del Soccer Cage.

Le parole del Presidente dell'Associazione Ludica 'Maremma Subbuteo', **Marco Grassini**: *"L'ampia partecipazione dell'anno scorso ci ha spinti a rinnovare questo evento per sostenere la ricerca sulla SLA, una malattia che ci riguarda da vicino e che ha colpito quattro anni fa uno dei nostri soci. Questo è il nostro modo per esprimere a lui e a tutte le persone che convivono con questa malattia la nostra vicinanza e testimoniare la fiducia nel lavoro dei ricercatori".*



5° ‘Memorial Achille Vignola’, oltre la passione del calcio

Cavenago d'Adda (Lodi), 8 settembre 2024

Giunto alla sua quinta edizione, il ‘**Memorial Achille Vignola**’ a Cavenago D’Adda si conferma un momento di forti emozioni per i familiari, gli amici e tutti coloro che hanno avuto l’opportunità di conoscere Achille, allenatore di calcio, scomparso nel 2018 a seguito della malattia. Il Memorial, che è stato promosso dagli ‘**Amici di Achille**’, in collaborazione con la **Polisportiva Cavenago d’Adda 1972**, ha visto sfidarsi in un triangolare di calcio le squadre degli ‘Amici di Achille’, ‘Amici di Mauro’ e dei ‘Minions’. Alla premiazione erano presenti tra gli altri il sindaco del comune di Cavenago D’Adda, Rinaldo Tribbia. Grazie all’evento è stato possibile raccogliere 1.800 €.

Ivan Maffoni, uno degli organizzatori e amico di Achille, ha sottolineato: *“Ogni anno viviamo questo momento con grande emozione, in cui ci sentiamo ancora più vicini ad Achille, che era una persona speciale, e ai suoi cari. Allo stesso tempo siamo lieti di compiere un gesto concreto a sostegno della ricerca sulla SLA. Siamo grati a tutti coloro che hanno partecipato, in particolare gli amici della Cascina di Mairago, che ci hanno aiutato a rinnovare l’appuntamento con il Memorial”*.



5° quadrangolare di calcio in ricordo di Andrea Sbragaglia

Borgo Agnello (Novara), 24 novembre 2024

Si è confermato un evento molto partecipato il ‘**Memorial Andreuccio**’ a Paruzzaro (NO), in ricordo dell’aronese Andrea Sbragaglia, scomparso nel 2016 a soli 49 anni a causa della SLA. La giornata, all’insegna dello sport e della solidarietà, è stata promossa anche quest’anno dall’**Associazione sportiva dilettantistica ‘La Sportiva’** di Borgo Agnello e ha visto sfidarsi in un quadrangolare di calcio sei squadre: ‘AriSLA’, ‘I Briganti’, ‘Scarsenal’, ‘Barcollo ma non mollo’, ‘La Sportiva’ e ‘Ciapamiafastidi’. Grazie al torneo di calcio, ospitato gratuitamente dal Circolo locale, sono stati raccolti 2.000 €.

Il commento di **Giorgio Savoia**, Presidente della Asd ‘La Sportiva’: *“Questa giornata in ricordo del nostro amico Andrea è sempre molto sentita dall’Associazione e da tutta la comunità locale. Grazie a questo torneo, vogliamo ricordare Andrea e allo stesso tempo dare un contributo concreto alla lotta contro la SLA. Ringraziamo coloro che hanno partecipato al torneo e agli sponsor che in modo diverso hanno sostenuto la realizzazione del ‘Memorial Andreuccio’”*.



Una tombolata speciale a Molfetta

Molfetta (Bari), 29 dicembre 2024

Un gesto di generosità può nascere dal **desiderio di dimostrare vicinanza ad un amico** o un familiare che sta lottando contro una malattia difficile come la SLA. È accaduto a Molfetta, dove a fine dicembre si è svolta una speciale tombolata, presso l'Auditorium di Sant'Achille, che ha permesso di raccogliere più di 7.000 €. In quest'occasione la comunità si è stretta attorno al molfettese **Nicola Catalano**, che recentemente ha ricevuto la diagnosi di SLA, e alla sua famiglia. Nel corso dell'evento è intervenuta anche la referente della Puglia di AISLA, **Loredana Paglialonga**, che ha portato il saluto della pugliese e paziente SLA **Chiara Candela**, consigliere nazionale AISLA e membro del Consiglio di Amministrazione di AriSLA.

Anna Maria De Candia, promotrice della tombolata ha commentato: *"Ringrazio quanti hanno aderito a questa iniziativa, Emilia, moglie di Nicola, e tutti i volontari che si sono mobilitati per la riuscita di questo evento. Con le donazioni raccolte siamo felici di offrire il nostro contributo alla missione di Fondazione AriSLA e alla ricerca, in cui crediamo fermamente".*





Cap.5

Monitoraggio
svolto dall'Organo
di Controllo

**FONDAZIONE ITALIANA DI RICERCA PER LA SLA - SCLEROSI
LATERALE AMIOTROFICA - ENTE DEL TERZO SETTORE**

VIA POERIO 14 - 20129 Milano (MI)

C.F.: 97511040152

**RELAZIONE DELL'ORGANO DI CONTROLLO AL CONSIGLIO DI
AMMINISTRAZIONE IN OCCASIONE DELL'APPROVAZIONE DEL BILANCIO
SOCIALE CHIUSO AL 31 DICEMBRE 2024**

Al Consiglio di Amministrazione della Fondazione Italiana di Ricerca per la SLA - ETS (nel seguito anche Fondazione)

Il bilancio sociale chiuso al 31 dicembre 2024, che si affianca e integra i tradizionali documenti di comunicazione e rendicontazione diretti agli stakeholder della Fondazione, redatto in conformità alle disposizioni di cui all'articolo 14, comma 1 del Decreto legislativo 3 luglio 2017, n.117 (Codice del Terzo Settore) ed in osservanza alle "Linee guida per la redazione del bilancio sociale degli enti del Terzo settore", adottate con il Decreto del 4 luglio 2019 dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, deve includere una relazione dell'Organo di controllo sulla conformità a tali Linee guida e sul monitoraggio dell'osservanza delle finalità di utilità sociale perseguite dalla Fondazione.

Con l'entrata in vigore del nuovo statuto, dopo l'iscrizione della Fondazione Italiana di Ricerca per la SLA - ETS (di seguito Fondazione) al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS), è formalmente nominato l'organo di controllo con le funzioni enunciate dall'art. 30, commi 6 e 7, del D.lgs. 117/2017 (Codice del Terzo Settore).

Tanto premesso, l'organo di controllo ha predisposto i seguenti documenti.

Rendicontazione delle attività di monitoraggio e dei suoi esiti

Ai sensi dall'art. 30, co. 7, del Codice del Terzo Settore, abbiamo svolto nel corso dell'esercizio 2024 l'attività di monitoraggio dell'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale da parte della "Fondazione Italiana di Ricerca per la SLA - ETS", con particolare riguardo alle disposizioni di cui agli artt. 5, 6, 7 e 8 dello stesso Codice del Terzo Settore.

Tale monitoraggio, eseguito compatibilmente con il quadro normativo attuale, ha avuto ad oggetto, in particolare, quanto segue:

- la verifica dell'esercizio in via esclusiva o principale di una o più attività di interesse generale di cui all'art. 5, co. 1, per finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, in conformità con le norme particolari che ne disciplinano l'esercizio, nonché, eventualmente, di attività diverse da quelle indicate nell'art. 5, co. 1, del Codice del Terzo Settore, purché nei limiti delle

previsioni statutarie e in base a criteri di secondarietà e strumentalità stabiliti con D.M. 19.5.2021, n. 107;

- il rispetto, nelle attività di raccolta fondi effettuate nel corso del periodo di riferimento, dei principi di verità, trasparenza e correttezza nei rapporti con i sostenitori e il pubblico, la cui verifica è stata svolta in base alle linee guida ministeriali di cui all'art. 7 del Codice del Terzo Settore e a un esame complessivo delle norme esistenti e delle *best practice* in uso;
- il perseguimento dell'assenza dello scopo di lucro, attraverso la destinazione del patrimonio, comprensivo di tutte le sue componenti (ricavi, rendite, proventi, entrate comunque denominate) per lo svolgimento dell'attività statutaria; l'osservanza del divieto di distribuzione anche indiretta di utili, avanzi di gestione, fondi e riserve a fondatori, associati, lavoratori e collaboratori, amministratori ed altri componenti degli organi sociali, tenendo conto degli indici di cui all'art. 8, co. 3, lett. da a) a e), del Codice del Terzo Settore.

Per quanto concerne il monitoraggio degli aspetti sopra indicati e delle relative disposizioni, si riferiscono di seguito le risultanze dell'attività svolta:

- la Fondazione persegue in via prevalente l'attività di interesse generale inclusa nell'art. 5, comma D.lgs. 117/2017;
- la Fondazione ha posto in essere attività di raccolta fondi così come indicata nell'art. 7, comma 1, del D.lgs. 117/2017, nel rispetto dei principi di verità trasparenza e correttezza nei rapporti con i sostenitori e il pubblico.
- il patrimonio della Fondazione comprensivo di tutte le sue componenti è stato destinato esclusivamente allo svolgimento delle attività statutarie;
- la Fondazione ha rispettato i limiti di cui all'art.8 comma 3 del D.lgs. 117/2017 in merito al divieto di distribuzione diretta o indiretta di avanzi e del patrimonio.

Attestazione di conformità del bilancio sociale alle Linee guida di cui al decreto 4 luglio 2019 del Ministero del lavoro e delle Politiche Sociali

Ai sensi dell'art. 30 comma 7 del D.lgs. 117/2017 - Codice del Terzo Settore, abbiamo svolto nel corso dell'esercizio 2024 l'attività di verifica della conformità del bilancio sociale, predisposto dalla "Fondazione Italiana di Ricerca per la SLA - ETS", alle Linee guida per la redazione del bilancio sociale degli enti del Terzo settore, emanate dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali con D.M. 4 luglio 2019, secondo quanto previsto dall'art. 14 del Codice del Terzo Settore.

La Fondazione ha dichiarato di predisporre il proprio bilancio sociale per l'esercizio 2024 in conformità alle suddette Linee guida.

Ferma restando le responsabilità dell'organo di amministrazione per la predisposizione del bilancio sociale secondo le modalità e le tempistiche previste nelle norme che ne disciplinano la redazione,

l'organo di controllo ha la responsabilità di attestare, come previsto dall'ordinamento, la conformità del bilancio sociale alle Linee guida del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

All'organo di controllo compete inoltre di rilevare se il contenuto del bilancio sociale risulti manifestamente incoerente con i dati riportati nel bilancio d'esercizio e/o con le informazioni e i dati in suo possesso.

A tale fine, abbiamo verificato che le informazioni contenute nel bilancio sociale rappresentino fedelmente l'attività svolta dall'ente e che siano coerenti con le richieste informative previste dalle Linee guida ministeriali di riferimento. Il nostro comportamento è stato improntato a quanto previsto in materia dalle Norme di comportamento dell'organo di controllo degli enti del Terzo settore, pubblicate dal CNDCEC nel dicembre 2020. In questo senso, abbiamo verificato anche i seguenti aspetti:

- conformità della struttura del bilancio sociale rispetto all'articolazione per sezioni di cui al paragrafo 6 delle Linee guida;
- presenza nel bilancio sociale delle informazioni di cui alle specifiche sotto-sezioni esplicitamente previste al paragrafo 6 delle Linee guida, salvo adeguata illustrazione delle ragioni che abbiano portato alla mancata esposizione di specifiche informazioni;
- rispetto dei principi di redazione del bilancio sociale di cui al paragrafo 5 delle Linee guida, tra i quali i principi di rilevanza e di completezza che possono comportare la necessità di integrare le informazioni richieste esplicitamente dalle Linee guida.

Sulla base del lavoro svolto si attesta che il bilancio sociale della "Fondazione Italiana di Ricerca per la SLA - ETS" è stato redatto, in tutti gli aspetti significativi, in conformità alle previsioni delle Linee guida di cui al D.M. 4 luglio 2019.

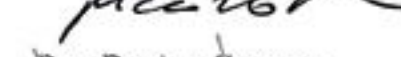
Milano, 23/06/2025

L'organo di controllo

Dott. Aldo Occhetta (presidente)



Dott. Riccardo Re



Dott. Damiano Zazzeron



Quanto realizzato è merito del supporto fondamentale ricevuto
da quanti come noi credono nel valore della ricerca,
hanno fiducia e speranza in essa.

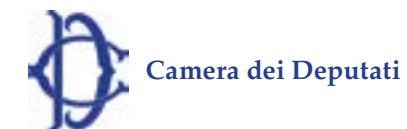
Siamo grati ai soci fondatori,
ai gruppi di sostenitori che si attivano sui territori locali, ai donatori, enti,
associazioni e aziende che, in modo diverso, hanno supportato anche
quest'anno la missione di Fondazione AriSLA e contribuito a dare continuità alla ricerca.

A tutti voi, il nostro grande GRAZIE!

Soci Fondatori



Enti sostenitori



Aziende



Associazioni



Pubblicazione e redazione a cura di:

Fondazione AriSLA ETS

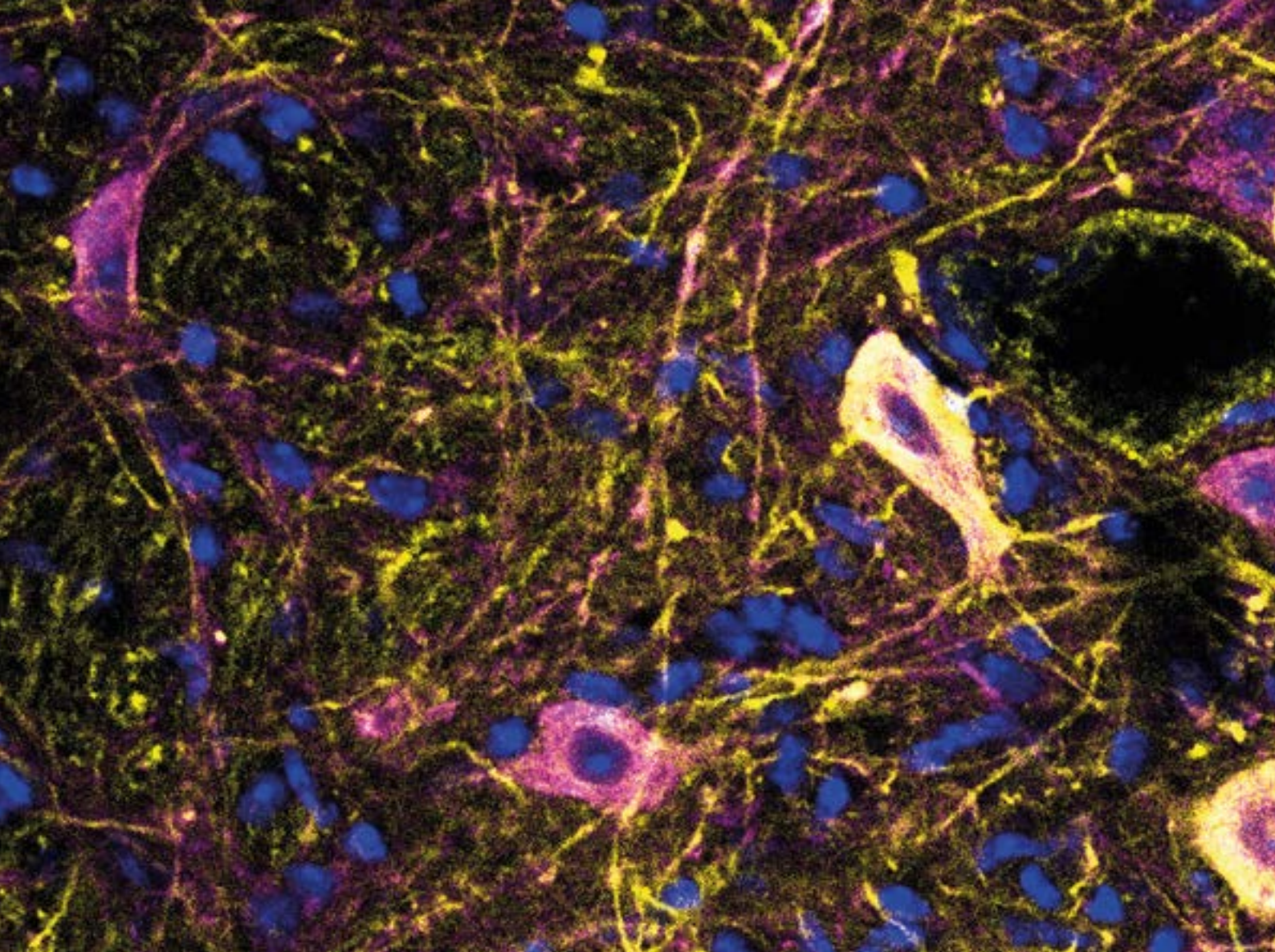
Design e Art Direction

Gag Srl Società Benefit

Stampa

Galli L&A Printing S.r.l.

Volume chiuso in redazione il 25/06/2025



ARISLA ETS

FONDAZIONE ITALIANA DI RICERCA PER LA SLA
SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA
ENTE DEL TERZO SETTORE

www.arisla.org