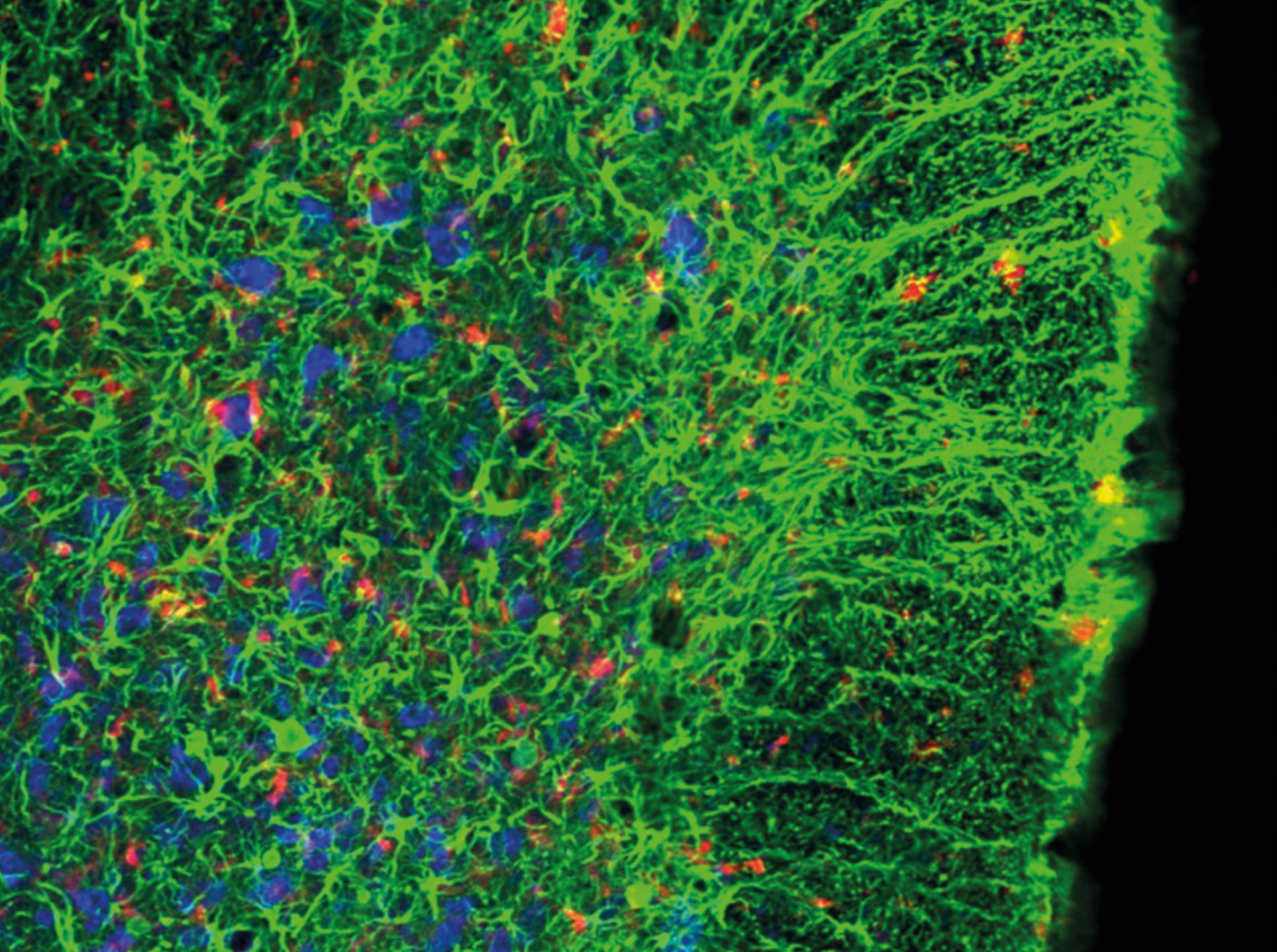




ArisLA BOOK

Bilancio sociale della Fondazione

2025 |



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

Dal pensiero di Silvia Codispoti

“Sulla SLA ci sono ancora tante domande. Per questo continuo a credere nella ricerca scientifica. Non capisco tutto quello che i ricercatori raccontano, ma sento quanto profondamente stiano lavorando per trovare le cause della malattia e una cura. E questo mi dà speranza. Certo, spero che arrivi presto. Se sarà per me, ne sarò felice. Ma se non sarà per me, sarà per chi verrà dopo. Perché la SLA continuerà purtroppo a colpire ancora. E allora aiutiamo la ricerca a trovare le risposte.”

Silvia Codispoti

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.

Silvia ci ha lasciati il 1° maggio 2025

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 muovervi 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.

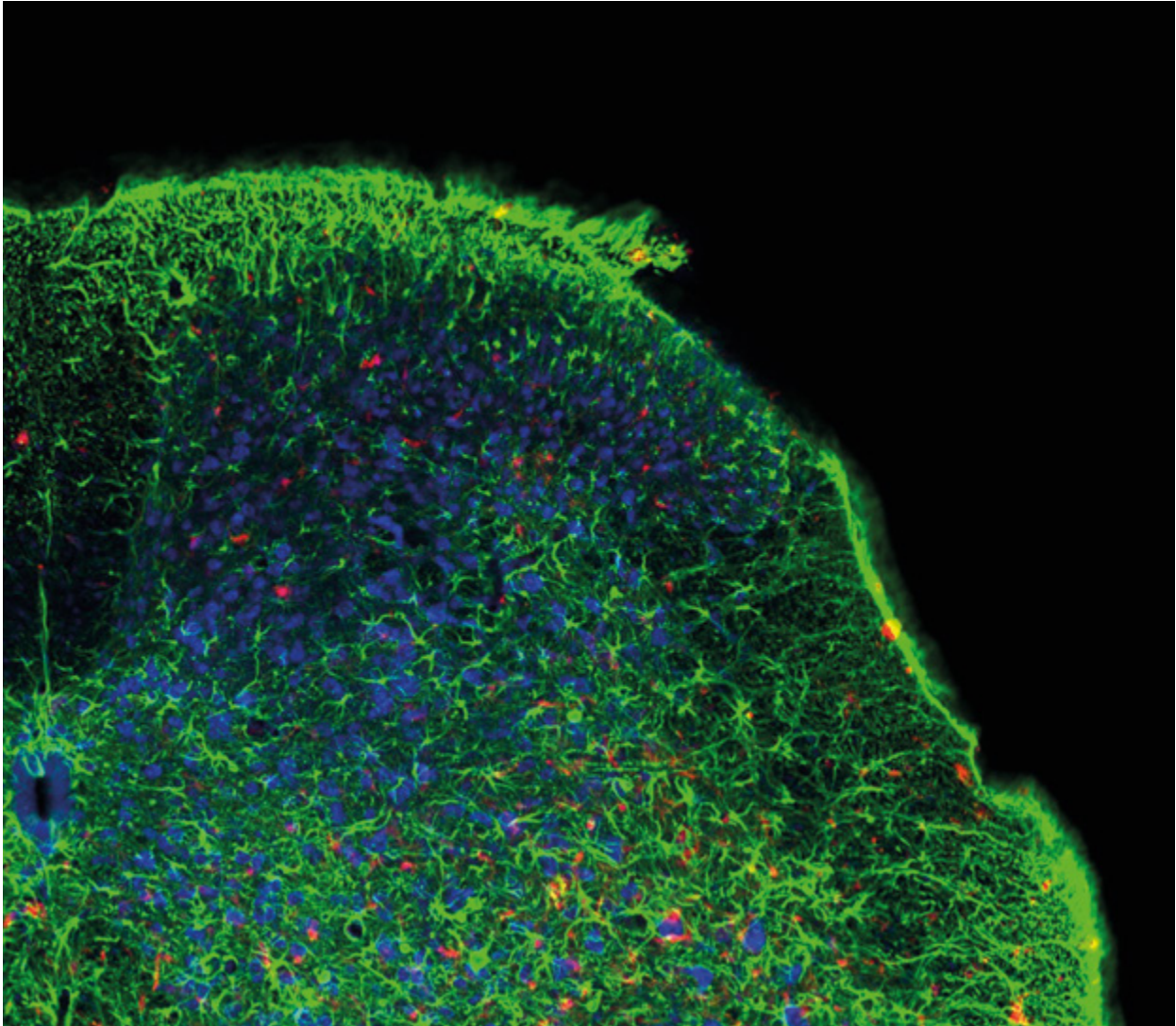
Buona lettura!

La copertina 2025

L'immagine mostra un'analisi di immunofluorescenza, in cui sono evidenziate le cellule neuronali e della glia presenti nel midollo spinale di un modello murino di SLA. In verde la colorazione per la proteina GFAP (astrociti), in blu la colorazione dei neuroni. La colorazione rossa per la proteina Iba1 mette in evidenza le cellule della microglia.

Team di ricerca

Valeria Gerbino del Santa Lucia IRCCS di Roma e dell'Istituto di Farmacologia Traslazionale del CNR di Roma; Francesca Manganelli, Olga Carletta, Camilla Perfetto del Santa Lucia IRCCS di Roma.



©Copyright 2026

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

via Poerio, 14 - 20129 Milano

t 02. 20242390

segreteria@arisl.org

www.arisl.org

Consiglio di Amministrazione di Fondazione AriSLA

Lucia Monaco / *Presidente*

Silvia Codispoti / *Vice Presidente fino ad aprile 2025*

Chiara Candela / *Vice Presidente da giugno 2025*

Alberto Fontana / *da giugno 2025*

Carlo Mango

Fulvia Massimelli

Massimo Mauro

Francesca Pasinelli

Carlotta Pomella

Celeste Scotti

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 2025 secondo **le linee guida emanate dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali** con il Decreto del 4 luglio 2019. Questa è la 5° edizione realizzata secondo la normativa e rappresenta il 15° documento di rendicontazione di natura sociale della Fondazione, che dal 2009 pubblica annualmente il ‘Book AriSLA’ 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 statuari**.

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

Nella redazione, sono stati **coinvolti** tutto lo staff che opera nelle **diverse aree operative di AriSLA**, quella

scientifica, amministrativa e della comunicazione, ma anche 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 riportata la **testimonianza** di uno dei rappresentanti dei Soci Fondatori di AriSLA per sottolineare la stretta relazione tra ricerca e assistenza.

Il capitolo 3 è dedicato agli **obiettivi e le attività svolte**, evidenziando gli aspetti che riguardano **l'attuazione del Piano strategico**. Sono riportati le informazioni sugli investimenti in ricerca e i nuovi progetti finanziati, quelli ancora in corso e conclusi nel 2025, con le finalità e risultati conseguiti. In questo contesto, AriSLA ha **rafforzato il proprio impegno internazionale** attraverso la partecipazione al *Research Directors’ Forum* (RDF) della *International Alliance of ALS/MND Associations*, contribuendo alla definizione di strategie condivise per la ricerca sulla SLA. AriSLA ha partecipato attivamente agli incontri del RDF e agli eventi scientifici internazionali, contribuendo al consolidamento di

una visione strategica comune e allo sviluppo di iniziative concrete. Questo impegno si inserisce pienamente nel Piano strategico della Fondazione, favorendo l’allineamento con le migliori pratiche internazionali e il miglior utilizzo delle risorse per accelerare risultati rilevanti per i pazienti. 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 statuari

Editoriale della Presidente Lucia Monaco



Lucia Monaco

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

AriSLA continua a sostenere la ricerca di qualità per un impatto concreto sui pazienti

Il 2025 ha segnato la piena attuazione del nostro Piano strategico, che ci ha portato a finanziare progetti di ricerca sempre più orientati al miglioramento della qualità di vita dei pazienti e a tenere conto delle diverse caratteristiche cliniche delle persone con SLA. Il Piano ha inoltre stimolato **collaborazioni** di valore con la comunità scientifica nazionale e internazionale. Questi obiettivi ci hanno portato ad incentivare lo scambio e la discussione tra ricercatori di base e clinici, creando **occasioni di dialogo** per indirizzare i progetti verso obiettivi sempre più vicini alla vita quotidiana delle persone che vivono con la SLA.

Con il Bando 2025 sono stati selezionati i progetti più innovativi e aderenti alle aree prioritarie indicate nel Piano, quali la ricerca di nuovi **biomarcatori** e lo sviluppo di nuovi **modelli** per lo studio della SLA. La sfida principale rimane la comprensione dei **meccanismi** alla base della neurodegenerazione e lo sviluppo di **terapie innovative**, che cominciano a delinearsi in particolare per le diverse mutazioni genetiche che causano la malattia. Sono stati finanziati 6 progetti di ricerca per un totale di 830 mila euro. I progetti hanno coinvolto **11 gruppi di ricerca** attivi in tutto il territorio nazionale, che riflettono la competenza, la varietà e la qualità della ricerca in Italia, in linea con gli standard internazionali.

Nel 2025 abbiamo partecipato attivamente all'*International Alliance of ALS/MND Associations* e abbiamo dato un contributo al suo gruppo di lavoro strategico *Research*

Directors' Forum, per continuare a promuovere la visione di un **futuro senza SLA**, grazie alla collaborazione tra tutti gli attori coinvolti nella ricerca.

Abbiamo inoltre scelto di dare un nuovo impulso alla comunicazione sulla SLA rivolta al pubblico non specialistico. In sintonia con i volontari attivi sul territorio, abbiamo patrocinato eventi per la raccolta fondi a favore della ricerca sulla SLA e ci siamo impegnati a divulgare i principali risultati delle ricerche finanziate per illustrarne le potenziali ricadute. Anche i ricercatori hanno partecipato in prima persona alla divulgazione dei propri progetti e si sono aperti al pubblico condividendo la propria esperienza e la propria passione per la ricerca. Accrescere la consapevolezza verso la SLA nel pubblico laico è un elemento importante per comprendere il valore del sostegno alla ricerca e aiutare i pazienti e i loro caregiver a sentirsi riconosciuti e protagonisti nella nostra comunità.

Il 2026 si presenta con nuove sfide: il rinnovo del Piano strategico per la ricerca, il sostegno a nuovi progetti e la condivisione dei risultati raggiunti. L'anno si concluderà con il **Convegno AriSLA**, che si terrà a Milano nel mese di novembre. Sarà un'occasione di incontro e di confronto per fare il punto sullo stato della ricerca attraverso la condivisione di risultati, visioni e idee per continuare a lavorare insieme e far progredire la qualità della ricerca e le conoscenze sulla SLA.



Cap.1 Informazioni generali sull'ente

1.1 La nostra identità	pag. 18
1.2 La SLA: conoscere la malattia	pag. 20
1.3 Il modello operativo: il Piano strategico della ricerca	pag. 26
1.4 Il nostro impegno in numeri	pag. 28

Cap.2 Struttura, governance e amministrazione

2.1 I Soci Fondatori	pag. 32
2.2 Gli organi della Fondazione	pag. 34
2.3 Il modello organizzativo	pag. 36
2.4 Le persone	pag. 38
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: la ricerca scientifica sulla SLA	pag. 48
3.3 Focus Piano strategico: il supporto alla ricerca	pag. 64
3.4 Schede dei progetti	pag. 90

Cap.4 Situazione economica-finanziaria

4.1 Nota metodologica del Bilancio d'esercizio	pag. 116
4.2 Stato patrimoniale e Rendiconto gestionale	pag. 118
4.3 Focus su proventi e oneri da attività di interesse generale	pag. 130
4.4 Come sostenere AriSLA	pag. 134
4.5 Le iniziative di raccolta fondi 2025	pag. 140

Cap.5 Monitoraggio svolto dall'Organo di Controllo

5.1 Relazione dell'Organo di Controllo	pag. 153
--	----------



Cap.1

Informazioni generali sulla Fondazione

***“Nel 2025, ricerca, collaborazione e
condivisione hanno rafforzato una comunità
sempre più unita nel costruire nuove risposte
per le persone con SLA”***

Lucia Monaco,
Presidente di Fondazione AriSLA

1.1

La nostra identità

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

Missione e visione:

finalità e valori perseguiti

Sostenere la ricerca scientifica italiana di eccellenza sulla SLA e incentivare la collaborazione tra diverse aree di ricerca e i diversi stakeholder per favorire lo sviluppo di terapie efficaci. È questa la nostra missione, perseguita con passione e impegno da Fondazione AriSLA, nata nel 2008 grazie alla volontà di 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.

Sosteniamo in modo continuativo la comunità scientifica italiana impegnata nello studio della SLA, offrendo un supporto concreto allo sviluppo delle progettualità di ricerca più innovative. Attraverso l'emissione annuale di un **bando competitivo**, finanziamo progetti di eccellenza nell'ambito della ricerca di base e applicata, grazie a un processo di selezione rigoroso e competitivo, riconosciuto tra i più affidabili a livello internazionale.

Nel tempo, AriSLA si è affermata come punto di riferimento per i ricercatori italiani attivi nel campo della SLA. La nostra azione ha contribuito alla crescita di una **consolidata massa critica di gruppi di ricerca** dedicati a questa patologia e allo sviluppo di una rete multicentrica e multidisciplinare che coinvolge realtà accademiche, centri di ricerca di base e centri di ricerca clinica. Oggi, il nostro impegno è rivolto a dare continuità e ulteriore impulso a questo percorso, rafforzando le connessioni tra i gruppi di ricerca e promuovendo la sinergia e il confronto scientifico, allo scopo di favorire la generazione di nuove idee e approcci di ricerca. In tale contesto, riserviamo particolare attenzione al **sostegno dei giovani ricercatori**, incentivandone la partecipazione e la crescita professionale attraverso opportunità di finanziamento, in particolare attraverso i progetti *Pilot Grant*.

Un ulteriore ambito strategico della nostra attività è rappresentato dalla **divulgazione scientifica** e

Perseguiamo con il nostro supporto della ricerca mirata alla qualità di vita dei pazienti grazie alla realizzazione del Piano strategico pluriennale

dalla **disseminazione dei risultati** della ricerca. Siamo convinti che la condivisione delle conoscenze all'interno della comunità scientifica contribuisca a generare ulteriore valore e avanzamento e che una comunicazione chiara e accessibile rivolta a un pubblico più ampio rafforzi la consapevolezza del ruolo della ricerca come investimento fondamentale per il benessere collettivo.

In questo quadro si inserisce anche il riconoscimento di AriSLA come **Ente del Terzo Settore** nel 2022, che ha ulteriormente confermato il valore di interesse generale delle attività svolte.

Il costante percorso di condivisione degli avanzamenti della ricerca ha inoltre favorito, nel tempo, la costruzione di un dialogo aperto, strutturato e trasparente con i principali *stakeholder* – soci fondatori, ricercatori, pazienti e donatori – consentendo di sviluppare un modello di supporto alla ricerca fondato sul coinvolgimento attivo e sulla partecipazione responsabile dei diversi 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 all'interno del **Piano strategico della ricerca**. Negli obiettivi strategici abbiamo individuato come priorità quella di **indirizzare sempre di più la ricerca verso la clinica**, per accelerare la diagnosi e l'identificazione di

interventi efficaci e precoci per il trattamento della malattia e per il miglioramento della gestione clinica del paziente. In attuazione del Piano, nel 2025 sono stati selezionati studi con queste caratteristiche ([Progetti in sintesi](#)), 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 al fine di condividere le strategie di supporto alla ricerca. Questa prospettiva ci ha portato alla fine del 2024 ad aderire all'*International Alliance of ALS/MND Associations*, contribuendo attivamente al *Research Directors' Forum*, uniti dalla comune visione di 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.

1.2

La SLA: conoscere la malattia

La SLA è una grave malattia neurodegenerativa su cui la ricerca è molto attiva. Ad oggi, sono noti alcuni dei meccanismi patogenetici, e nel 2025 la ricerca ha rafforzato il riconoscimento della sua eterogeneità biologica, orientando la misurazione e lo sviluppo terapeutico verso un approccio per sottotipi.

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, coinvolte nel movimento e in altre funzioni importanti come la respirazione, la deglutizione o la fonazione. Quando 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. In generale, si ritiene che la SLA possa essere causata dalla concomitanza di diversi fattori di rischio, quali predisposizione

genetica, stimoli ambientali e stile di vita. La diagnosi di SLA non si avvale di test diagnostici specifici e viene generalmente diagnosticata da un neurologo esperto in grado di escludere altre malattie, attraverso esami clinici periodici e una serie di test funzionali.

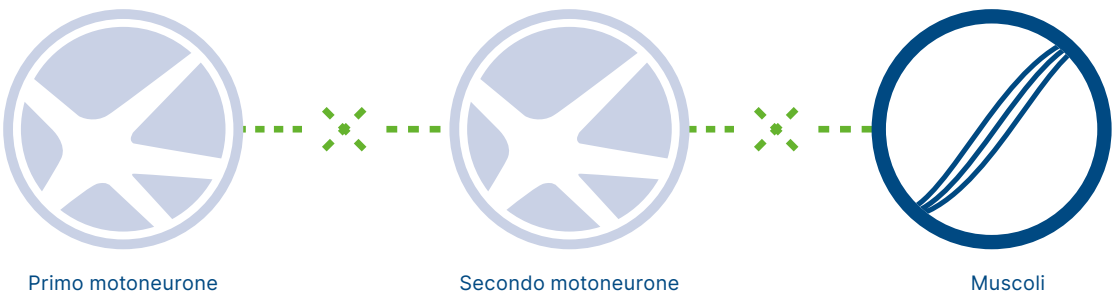
La SLA colpisce i motoneuroni, le cellule che ci permettono di correre, parlare, respirare, e nel tempo paralizza tutti i muscoli volontari. La vita della persona colpita cambia profondamente, ma la malattia non fa perdere la capacità di pensare, provare e condividere emozioni.

Cosa succede ad una persona affetta da SLA

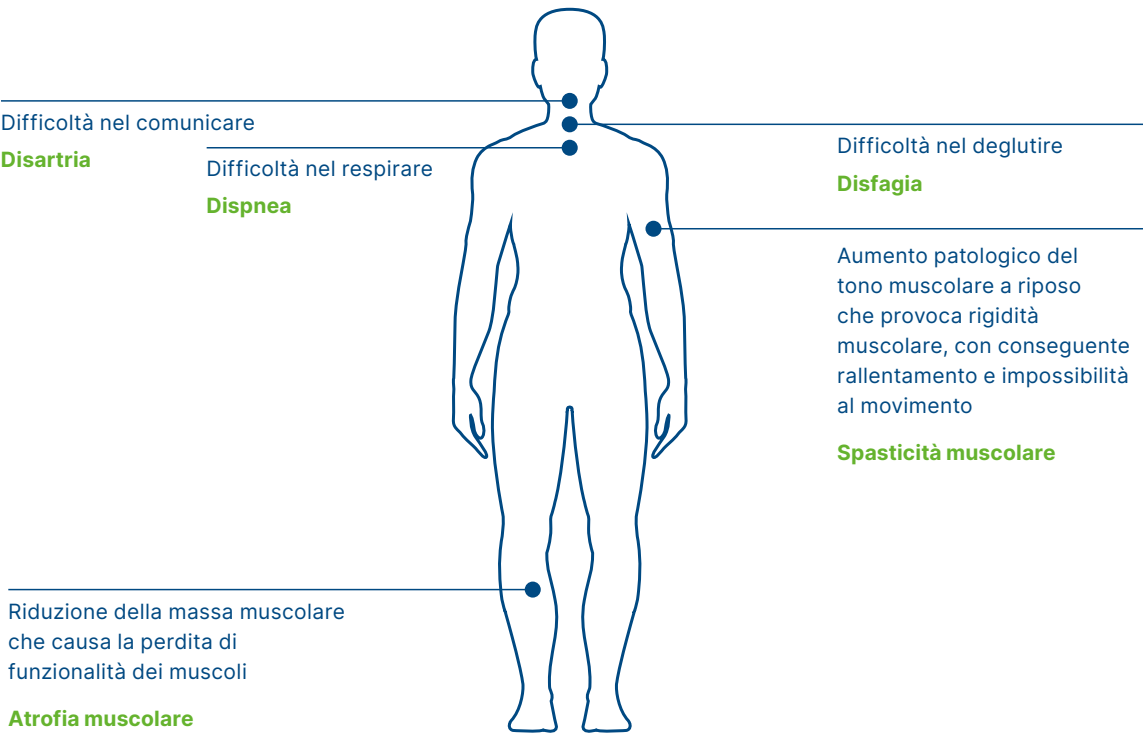
Persona sana



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. 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, la qualità di vita delle persone con SLA è migliorata, 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.

Nel 2024 l'Agenzia Europea per i Medicinali (EMA) ha autorizzato l'impiego di **Tofersen** esclusivamente nei pazienti adulti affetti da sclerosi laterale amiotrofica (SLA) associata a mutazione del gene SOD1. Tofersen rappresenta il primo trattamento mirato sviluppato per una specifica causa genetica della malattia. Tuttavia, questa forma di SLA interessa una quota limitata di pazienti, pari a circa il 2% del totale. Attualmente il farmaco non è ancora disponibile sul mercato italiano, in quanto, successivamente all'autorizzazione EMA, sono necessarie ulteriori procedure nazionali per la definizione della rimborsabilità. Tuttavia, negli ultimi anni, grazie a un programma di uso compassionevole promosso dall'azienda farmaceutica Biogen, anche i pazienti italiani con SLA correlata a mutazione del gene SOD1 hanno comunque potuto accedere al trattamento.

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 (www.arisla.org).

La **multifattorialità** e l'**eterogeneità** della SLA rimangono tra i fattori che rendono estremamente difficile la comprensione dei meccanismi patologici della malattia e lo sviluppo di terapie efficaci.

In alcuni casi, le evidenze emerse dalla clinica si sono dimostrate non coerenti con quanto atteso dai risultati degli studi clinici ed è stato necessario avviare un'indagine a livello di ricerca di base, facendo quindi il percorso inverso rispetto a quanto avviene di solito. Ad esempio, il trattamento non è stato efficace come atteso in alcuni sottogruppi di pazienti con SLA. Queste evidenze aprono a nuove indagini per comprendere in modo ancora più approfondito i meccanismi biologici alla base di queste differenze.

La ricerca nel 2025

Nel 2025 la ricerca sulla SLA ha segnato un avanzamento nel modo in cui la malattia viene valutata, stratificata e trattata, grazie alla consapevolezza che la SLA non è un'unica malattia ma comprende una serie di sottotipi biologici. Il progresso più solido riguarda il consolidamento di evidenze cliniche e metodologiche per monitorare la malattia da un punto di vista biologico, insieme alla conferma dell'efficacia di un trattamento specifico per alcune forme genetiche di SLA.

L'identificazione di **marcatori biologici** affidabili è un tema centrale nella ricerca sulla SLA. Nel 2025 diversi studi hanno confermato l'appropriatezza del **neurofilamento leggero (NfL)** come biomarcatore

rilevante per la patologia. Studi pubblicati su *Neurology* hanno dimostrato che il NfL sierico identifica la SLA con una sensibilità superiore all'80% ed è un miglior predittore di progressione e sopravvivenza rispetto ad altri marcatori. Articoli pubblicati nello stesso anno confermano il suo utilizzo come biomarcatore prognostico, strumento di stratificazione dei trial e indicatore di risposta al trattamento. L'utilizzo di NfL sta modificando in modo strutturale il disegno degli studi clinici, rendendoli più efficienti e biologicamente informati.

Tra gli avanzamenti più significativi del 2025 troviamo la terapia Tofersen per la SLA associata a mutazioni SOD1. Tofersen è un oligonucleotide antisense (ASO) sviluppato dall'azienda Biogen che lega in modo specifico l'mRNA della proteina SOD1 mutata allo scopo di ridurre la sua espressione e rallentare la progressione della malattia. Nel 2025, diversi studi hanno dimostrato che il farmaco agisce direttamente sul meccanismo alla base della malattia. I dati di follow up a lungo termine dello studio **VALOR** e della sua estensione in fase aperta dimostrano che l'inizio precoce del trattamento è associato a un declino funzionale più lento, a una riduzione del rischio di ventilazione o morte, e a una soppressione marcata e sostenuta del NfL, validando questo biomarcatore come **endpoint surrogato biologico di risposta**. Il beneficio di questa terapia rimane confinato ai pazienti portatori della mutazione nel gene SOD1 e i clinici stanno raccogliendo i dati sulla sua efficacia anche nella pratica clinica. In questo contesto, l'Italia ha un ruolo di primo piano nella raccolta

di evidenze cliniche sul Tofersen, grazie allo studio osservazionale **TOF-ALS** in corso, coordinato dalla rete dei Centri Clinici NeMO. Lo studio è finalizzato alla raccolta di dati longitudinali di elevata qualità, e integra le valutazioni cliniche relative a una possibile stabilizzazione o a un rallentamento del declino funzionale con le valutazioni biologiche sul biomarcatore NfL. Questi dati potranno rafforzare i risultati degli studi registrativi e il valore clinico di Tofersen al di fuori dei trial controllati.

Nel 2025 sono stati pubblicati gli ultimi risultati del [HEALEY ALS Platform Trial](#). Gli studi hanno mostrato che Pridopidina, Verdiperstat e DNL343 non producono un beneficio clinico significativo nella popolazione SLA complessiva. L'importanza di questi risultati è soprattutto metodologica: la piattaforma HEALEY ha dimostrato di essere in grado di escludere rapidamente farmaci inefficaci, riducendo il rumore statistico che ha storicamente ostacolato lo sviluppo terapeutico nella SLA, e di poter selezionare sottogruppi di pazienti in cui potrebbero essere efficaci. Infatti, grazie alle analisi di sottogruppo del trial HEALEY nel 2025 è nato lo **studio PREVAILs**. Le analisi del trial HEALEY avevano mostrato che il trattamento con Pridopidina in pazienti con SLA in fase precoce e a rapida progressione aveva portato a un rallentamento della progressione funzionale, una riduzione del declino respiratorio e un rallentamento del peggioramento della dispnea, ovvero della difficoltà respiratoria. Questo ha portato allo studio PREVAILs, studio clinico di fase 3 randomizzato

e controllato, che arruolerà circa 500 pazienti con SLA in fase precoce e a rapida progressione entro 18 mesi dall'esordio dei sintomi. Lo studio rappresenta un avanzamento concettuale cruciale: dimostra che è possibile **progettare trial** nella SLA **selezionando** a priori **popolazioni biologicamente e clinicamente definite**, anziché trattare la malattia come un'entità unica.

Accanto alle molecole valutate nell'ambito della piattaforma HEALEY ALS, tra i risultati più attesi figuravano anche IFB-088, AP-101, SPG302, Triumeq e il litio carbonato (<https://www.arisla.org/sla/terapie-sperimentali-nel-mondo-2/>):

- InFlectis BioScience ha completato con successo lo studio clinico di fase 2a P288ALS TRIAL su **IFB-088 (Icerguastat)** in pazienti con **SLA a esordio bulbare**, mostrando un profilo di sicurezza e tollerabilità favorevole in combinazione con riluzolo. Pur non raggiungendo una numerosità significativa, lo studio ha mostrato segnali clinici promettenti: nella popolazione per protocollo IFB-088 ha ridotto il declino funzionale (ALSFRS-R) rispetto al placebo, con risultati coerenti anche su scale cliniche e funzione respiratoria. Le analisi sui biomarcatori hanno confermato l'attivazione della risposta integrata allo stress e dello stress ossidativo, oltre a effetti su meccanismi chiave della patologia della SLA come la mis-localizzazione di TDP-43, la neurodegenerazione e l'infiammazione. I dati clinici

e biologici sono coerenti con precedenti risultati ottenuti dal trial con guanabenz, da cui deriva la molecola IFB-088 (Studio ProMISe, coordinato dal Prof. Giuseppe Lauria, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano; finanziato da AriSLA nel 2013 e terminato nel 2019, vedi <https://www.arisla.org/progetto-finanziato/promise-misfolding-proteico-e-sla-studio-clinico-randomizzato-di-fase-ii/>) e da cui sono derivate le informazioni per la popolazione di pazienti a esordio bulbare. I dati dello studio supportano l'avanzamento di IFB-088 verso uno studio clinico avanzato di fase 3.

- Nel 2025, AL-S Pharma ha annunciato i risultati dello studio di fase 2 sulla molecola **AP101**, anticorpo monoclonale contro la proteina SOD1 malripiegata. Lo studio ha raggiunto l'obiettivo primario di sicurezza e tollerabilità sia in pazienti con SLA associata a mutazioni nel gene SOD1 che in pazienti con SLA sporadica. Dopo 12 mesi, sono emersi dati preliminari clinicamente rilevanti su sopravvivenza e ventilazione non invasiva, insieme alla stabilizzazione dei biomarcatori di stadio di malattia e del NfL. I risultati supportano il ruolo patogenetico più ampio della SOD1 nella SLA e sostengono l'ulteriore sviluppo clinico e il dialogo con le autorità regolatorie.
- A novembre 2025, Spinogenix ha pubblicato i risultati dello studio di fase 2 sulla molecola

SPG302, trattamento mirato alla rigenerazione sinaptica e al conseguente miglioramento cognitivo e motorio. I dati hanno mostrato un buon profilo di sicurezza e segnali preliminari di rallentamento della progressione della SLA. Dopo 6 mesi di trattamento orale, la maggior parte dei pazienti ha presentato una stabilizzazione o un miglioramento del tasso di declino funzionale, supportati da biomarcatori e da dati di elettroencefalogramma coerenti con un effetto farmacologico. I risultati sostengono l'avanzamento verso studi clinici più ampi e posizionano SPG302 come nuovo potenziale approccio rigenerativo nella SLA.

- Nel 2025 sono stati interrotti anticipatamente due studi di fase 3 dopo le analisi *ad interim*, che non hanno mostrato alcun beneficio sulla sopravvivenza rispetto al gruppo placebo, endpoint primario degli studi. Il primo è lo studio Lighthouse II sulla molecola **Triumeq**, condotto da TRICALS in collaborazione con il King's College London (Regno Unito) e Macquarie University (Australia). L'ampio disegno internazionale e l'approccio innovativo hanno permesso di dimostrare che il trattamento di retrovirus endogeni umani con Triumeq non è efficace nel trattamento della SLA. Il secondo studio è il trial MAGNET-lithium per il trattamento di un sottogruppo di pazienti con forma genetica di SLA (mutazioni nel gene UNC13A)

con **litio carbonato**. Lo studio è stato coordinato dal TRICALS in collaborazione con diversi centri clinici australiani. Anche in questo caso, purtroppo, lo studio ha dato esito negativo. Tuttavia, ha dimostrato che studi clinici mirati a sottogruppi di pazienti SLA sono complessi ma realizzabili, e ha fornito nuove informazioni sulle strategie di arruolamento e sulla storia naturale della malattia, utili per progettare futuri trial più efficaci.

Nel 2025 sono **stati avviati circa 20 nuovi studi clinici avanzati** di fase 2 o fase 3, focalizzati su diversi meccanismi patogenetici — dall'aggregazione della TDP-43 allo stress ossidativo e alla neuroinfiammazione — e anche su aspetti sintomatologici come la depressione. Parallelamente, c'è stata un'ulteriore espansione delle **terapie genetiche e di nuovi approcci personalizzati** per la SLA, con l'avvio, o il proseguimento, di **trial di fase 1** che prevedono la somministrazione di ASO (oligonucleotidi antisense) personalizzati in singoli pazienti. Gli ASO sono progettati per legarsi a mRNA specifici, come ad esempio, mRNA derivati dai geni TARDBP, CAPN2 e UNC13A, e modulare l'espressione genica di tali geni. Questi trattamenti sperimentali nei singoli pazienti rappresentano delle prove di concetto sperimentali di forte rilevanza per il futuro delle malattie neurodegenerative in genere.

1.3

Il modello operativo: il Piano strategico della ricerca

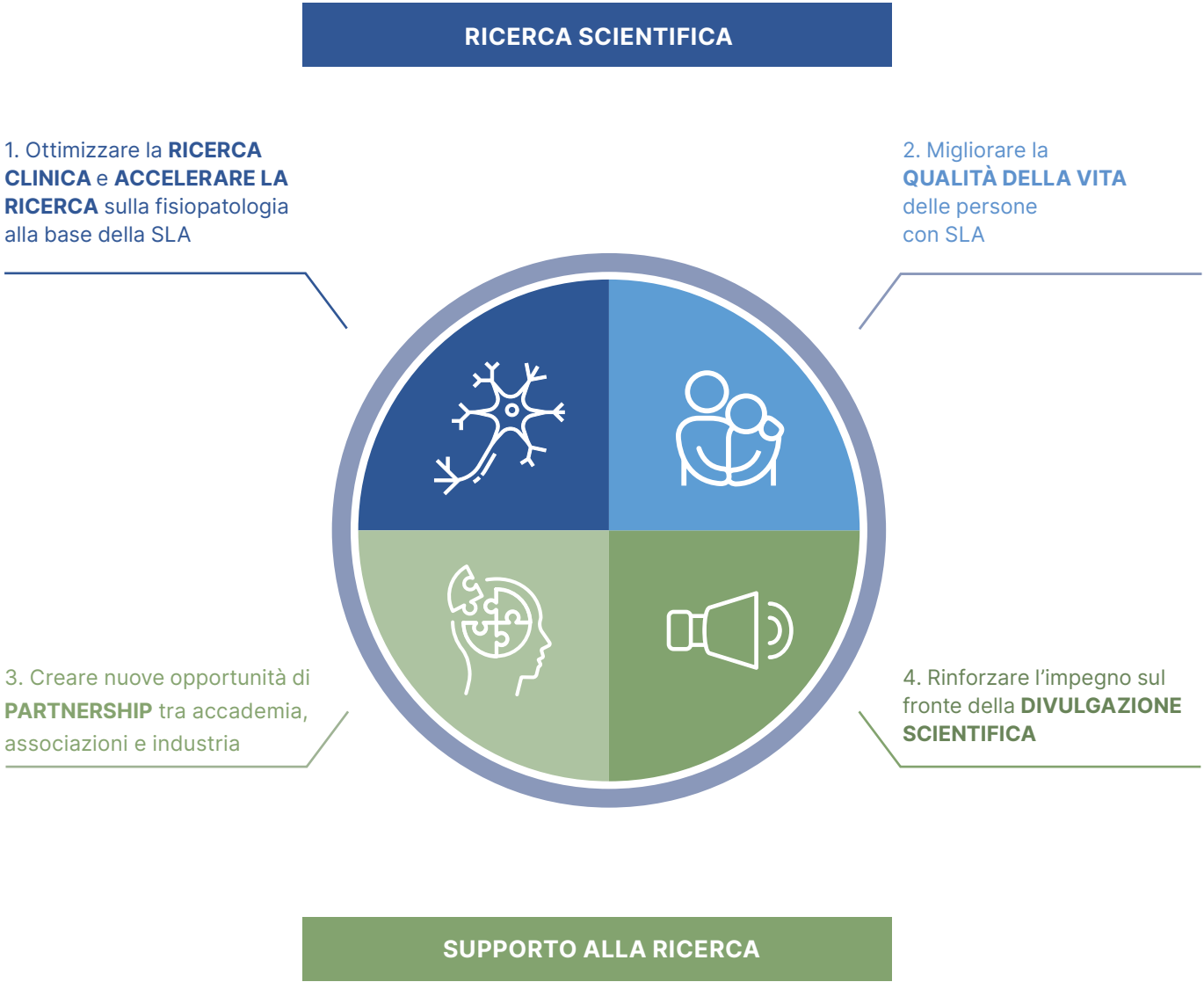
Nel 2025 le azioni attuate sono state una concretizzazione del Piano strategico della ricerca di AriSLA.

Ricerca scientifica

Finanziare la 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. L'obiettivo è il finanziamento dei progetti più promettenti e innovativi, selezionati attraverso un processo rigoroso da esperti di livello internazionale, che ne valutano il merito scientifico. Dal 2023 abbiamo definito il nostro Piano strategico della ricerca scientifica finalizzato a supportare una ricerca più vicina al paziente, trovare nuovi possibili bersagli terapeutici e al miglioramento della gestione clinica e della valutazione dell'efficacia dei trattamenti attraverso lo sviluppo di biomarcatori.

Supporto alla ricerca

Promuovere nuove alleanze tra diversi stakeholder per incentivare nuove collaborazioni di ricerca e disseminare le informazioni sulla malattia e sui risultati degli studi che finanziamo rappresentano la seconda attività prioritaria del Piano strategico. 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 finanziamenti disponibili al 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.



17.810.138 €

INVESTITI IN RICERCA



18

BANDI COMPETITIVI



121

PROGETTI FINANZIATI,
DI CUI 52 MULTICENTRICI



165

RICERCATORI COINVOLTI



317

BORSE DI STUDIO E ASSEGNI DI RICERCA
A GIOVANI RICERCATORI



57

EVENTI DI DIVULGAZIONE SCIENTIFICA



430

PUBBLICAZIONI SCIENTIFICHE DAL 2010
DERIVATE DAI PROGETTI FINANZIATI



65%

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



115

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



25

ENTI, AZIENDE O ASSOCIAZIONI CHE
HANNO ADOTTATO I NOSTRI PROGETTI



15

EDIZIONI DELL'ARISLA BOOK' IN CUI
RACCONTIAMO GLI OBIETTIVI RAGGIUNTI E
LE ATTIVITÀ PIANIFICATE OGNI ANNO

**Dati riferiti al periodo dal 2009 al 2025.*



Cap.2

Struttura, governance e amministrazione

***“Coniugare assistenza e ricerca è fondamentale per offrire ai
pazienti le soluzioni di cura più innovative ed efficaci”***

Alberto Fontana,
consigliere AISLA e Segretario Generale dei Centri Clinici Nemo

Il 2 dicembre 2025 Alberto Fontana è stato insignito del premio internazionale 'Allied Health Professional Award 2025' dell'*International Alliance of ALS/MND Associations* per la creazione del modello di cura multidisciplinare dei Centri Clinici NeMO, un ecosistema dove assistenza specialistica, ricerca e relazioni umane si intrecciano per dare un supporto concreto alle famiglie.

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**. Presente con 64 presidi territoriali in 19 regioni, garantisce una presa in carico integrata attraverso 4 obiettivi di missione: assistenza diretta, formazione, informazione qualificata e sostegno alla ricerca scientifica.

Dal 2003 il Centro di Ascolto e

Consulenza sulla SLA assicura un servizio telefonico gratuito con professionisti dedicati. Nel solo 2024 sono stati realizzati 7.845 interventi di supporto nell'ambito dell'Operazione Sollievo, a conferma di un impegno quotidiano e strutturato accanto alle persone e ai caregiver.

AISLA ha promosso la nascita di Fondazione AriSLA, degli 8 Centri Clinici NeMO e del Gruppo Italiano Psicologi SLA, contribuendo a rafforzare la rete clinica e scientifica nazionale. Ha finanziato Baobab, primo studio al mondo dedicato ai bambini con un genitore affetto da SLA. Nel 2019 ha istituito la Biobanca Nazionale SLA e nel 2020 ha avviato il Registro Nazionale SLA, strumenti strategici per raccogliere dati clinici e genetici e accelerare lo sviluppo di nuove terapie.

Dal 2022 il Magazzino Solidale favorisce la redistribuzione di ausili e dispositivi. Nel 2023, grazie all'azione associativa, le persone con mutazione SOD1 hanno ottenuto accesso anticipato al farmaco Tofersen, segnando un passaggio decisivo verso terapie sempre più mirate.

Fondazione Cariplo

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

sostenere gli enti non profit nella realizzazione di iniziative di interesse collettivo. La Fondazione opera secondo il principio di sussidiarietà, affiancando le organizzazioni della società civile impegnate per il bene pubblico e contribuendo a rafforzarne il ruolo nei territori. Nel definire la propria strategia di intervento, Fondazione Cariplo presta attenzione ad anticipare i bisogni delle comunità, promuovendo soluzioni innovative e favorendo la diffusione di pratiche capaci di generare impatto duraturo. L'azione filantropica si sviluppa nelle quattro aree di intervento tradizionali – ambiente, arte e cultura, ricerca scientifica e servizi alla persona – ed è affiancata da attività e sfide trasversali che integrano competenze e risorse per affrontare bisogni complessi e promuovere cambiamenti sistemici. In particolare, la Fondazione concentra il proprio impegno su quattro sfide trasversali: il sostegno ai giovani che non studiano e non lavorano, la prima infanzia, la disabilità e la questione carceraria. I contributi sono assegnati attraverso diversi strumenti erogativi: bandi, erogazioni emblematiche, territoriali, istituzionali e patrocini. #conFondazioneCariplo

Fondazione Telethon ETS

Fondazione Telethon è una delle principali *charity* biomediche italiane,

nata nel 1990 con la missione di **raggiungere la cura delle malattie genetiche rare attraverso ricerca scientifica di eccellenza, selezionata secondo standard internazionali.** La Fondazione 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. 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 per il trattamento dell'ADA-SCID, una grave immunodeficienza. Un'altra terapia genica disponibile, frutto della ricerca della Fondazione e della collaborazione con l'industria farmaceutica, è quella per la leucodistrofia metacromatica, una grave malattia genetica neurodegenerativa. La terapia genica per un'altra immunodeficienza, la sindrome di Wiskott-Aldrich, anch'essa frutto della ricerca della Fondazione, ha recentemente ottenuto l'autorizzazione alla commercializzazione negli Stati Uniti e nell'Unione Europea dalle rispettive autorità regolatorie. La ricerca clinica con terapia genica sviluppata dai ricercatori di Fondazione Telethon continua anche per altre malattie genetiche. In tutti i laboratori finanziati prosegue inoltre lo studio dei meccanismi di base e dei potenziali approcci terapeutici per malattie ancora senza risposta.

Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus

Quando, nel 2003, Gianluca Vialli e Massimo Mauro hanno costituito la Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport volevano contribuire a vincere la partita più importante della loro vita, che sarebbe stata molto meglio di qualsiasi partita di calcio: dare speranza agli ammalati e alle loro famiglie contribuendo ad arrivare a un farmaco in grado di contrastare la SLA. Facendo gioco di squadra, attraverso l'organizzazione di eventi di sport, musica e cultura e grazie alla generosità e al supporto di aziende partner e di privati, la Fondazione, oggi più che mai, porta avanti con grande convinzione questo obiettivo: "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!.

Valori che sono uno faro quotidiano nelle attività della Fondazione e che trovano concretezza, ogni anno, in occasione della Fondazione Vialli e Mauro Golf Cup, l'ormai celebre torneo di golf che unisce professionisti, calciatori personaggi dello spettacolo e amatori in una grande giornata di sport e solidarietà il cui ricavato viene, ogni anno, in parte destinato a finanziare il Bando di ricerca sulla SLA di Fondazione AriSLA, proprio per alimentare costantemente uno dei pilastri su cui, 23 anni fa, la Fondazione è stata istituita.

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 raggiungimento degli obiettivi statuari è garantito dal funzionamento coordinato e integrato delle tre aree in cui è strutturata la Fondazione: scientifica, amministrativa e della comunicazione.

Area scientifica

Obiettivo

Gestire il processo di finanziamento dei progetti scientifici e lo sviluppo di attività strategiche per la promozione ed il coordinamento della ricerca.

Attività

Questa area si occupa della redazione e pubblicazione del bando annuale, della conduzione del processo di valutazione e selezione delle proposte di ricerca, del monitoraggio scientifico dei progetti finanziati, della valorizzazione e diffusione dei risultati intermedi e finali dei progetti. Inoltre, l'area scientifica promuove e gestisce seminari di formazione e cura la segreteria scientifica degli eventi della Fondazione.

Collaborazioni esterne

Nel 2025 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 2025 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.

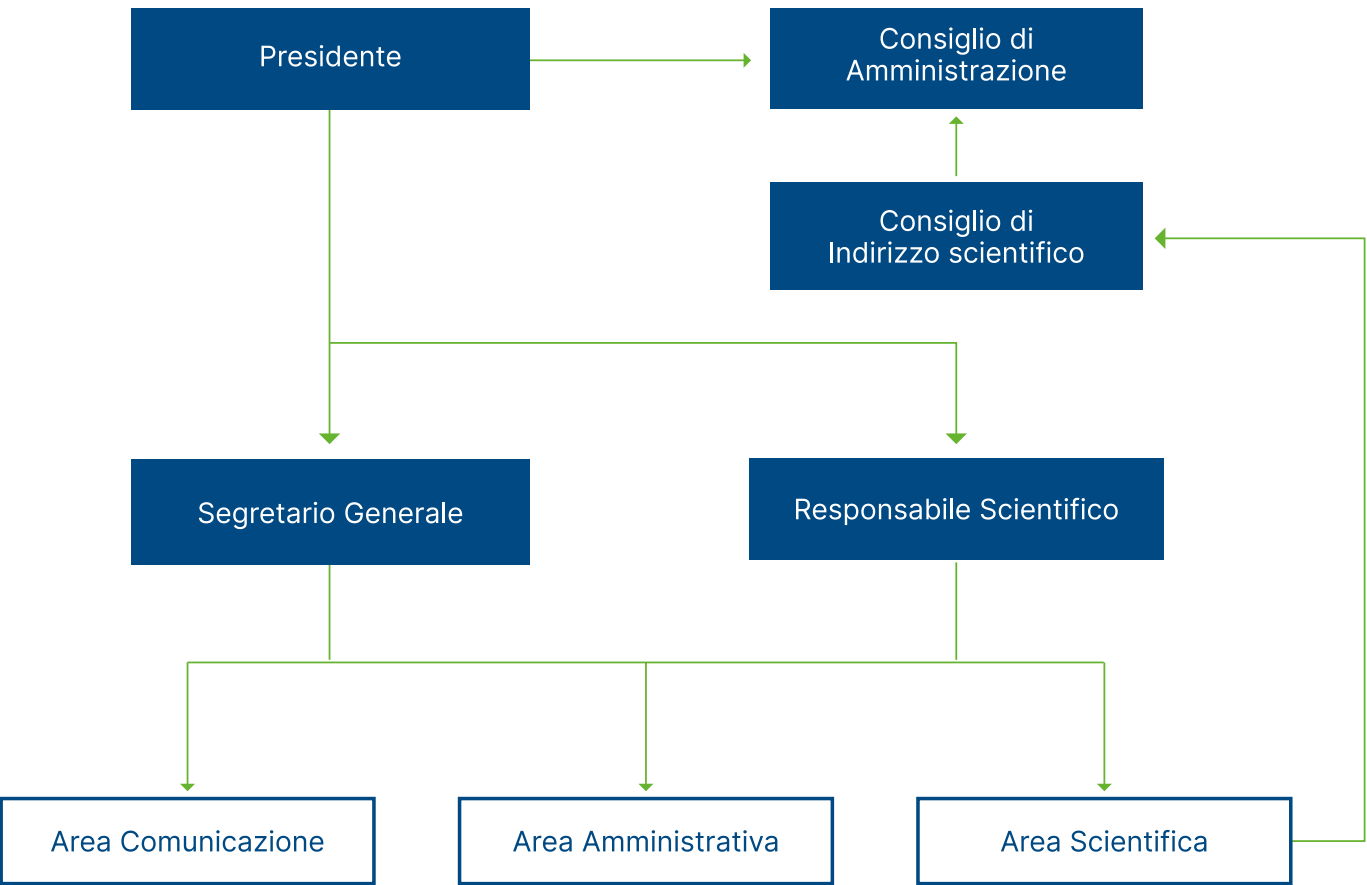
Attività

Fanno capo all'area della comunicazione gli 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 e degli eventi di raccolta fondi, 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 2025 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 5x1000 e per la gestione informatica del sito istituzionale.

Organigramma



2.4

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 la Dott.ssa Lucia Monaco.**

In precedenza, consigliere di Fondazione AriSLA dal 2008 in rappresentanza di Fondazione Telethon. Lucia Monaco 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 del 25 giugno 2025 è rientrato nel Consiglio di Amministrazione il Consigliere Alberto Fontana, nominato da AISLA Aps, in sostituzione di Silvia Codispoti.

Nel corso del 2025 il Consiglio si è riunito nelle seguenti date: 7 aprile, 25 giugno, 19 novembre e 15 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 2025, , seminari scientifici), l'approvazione dei progetti di ricerca selezionati e finanziabili con il Bando 2025, la programmazione delle attività

2026 (Bando di ricerca 2026). Le delibere hanno riguardato, inoltre, l'insediamento del consigliere Fontana, 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 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 20% del suo tempo presso la nostra Fondazione, è Responsabile Scientifico. L'incarico di Segretario Generale, responsabile dell'attività amministrativa, è ricoperto da Dott. Paolo Masciocchi. Il personale segue attività 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 di 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 Lucia Monaco

Consiglieri

2 Silvia Codispoti Vice Presidente fino ad aprile 2025

3 Chiara Candela Vice Presidente da giugno 2025

4 Alberto Fontana da giugno 2025

5 Carlo Mango

6 Fulvia Massimelli

7 Massimo Mauro

8 Francesca Pasinelli

9 Carlotta Pomella

10 Celeste Scotti

Revisori

11 Aldo Occhetta Revisore effettivo

12 Riccardo Re Revisore effettivo

13 Damiano Zazzeron Revisore effettivo

14 Massimo Baiamonte Revisore supplente

15 Gianluca Muliari Revisore supplente

Staff

16 Anna Ambrosini
Responsabile Scientifico

17 Paolo Masciocchi
Segretario Generale

18 Lucia Boeri

19 Francesca Guadagni

20 Brigita Jitaru

21 Maddalena Ravasi

22 Tiziana Zaffino

Consiglio di Indirizzo scientifico

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

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

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

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

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

PRESIDENTE



CONSIGLIERI



ORGANO DI CONTROLLO



STAFF



CONSIGLIO DI INDIRIZZO SCIENTIFICO



2.5

I nostri stakeholder: chi sono e come li coinvolgiamo

Per noi è fondamentale promuovere la partecipazione attiva e il dialogo costante con i portatori di interesse, nella convinzione che ognuno contribuisca al conseguimento della missione della Fondazione.

Chi sono

Sostenere la ricerca costituisce una sfida collettiva che coinvolge tutti gli *stakeholder* di AriSLA, sia interni sia esterni, ciascuno con un contributo diverso ma ugualmente rilevante. Gli *stakeholder* sono i soggetti direttamente coinvolti nelle attività della Fondazione, oppure interessati o destinatari delle stesse: partecipano al perseguimento della missione, ne favoriscono lo sviluppo e prendono parte ai processi decisionali.

Alla luce di queste caratteristiche, abbiamo individuato quattro principali categorie di *stakeholder*. La prima comprende i **'beneficiari diretti'**, ovvero ricercatori e clinici i cui progetti vengono selezionati e finanziati attraverso i bandi annuali e che accedono alle forme di sostegno promosse dalla Fondazione. La seconda categoria è rappresentata dai **'beneficiari indiretti'**, cioè coloro che traggono vantaggio dai risultati e dalle conoscenze generate: pazienti, cittadini, enti pubblici e privati attivi nella ricerca e organizzazioni non profit impegnate nel suo sostegno.

Il terzo gruppo include gli **'organi statutari e i dipendenti'**, che guidano

e gestiscono la Fondazione, ne definiscono gli indirizzi strategici e ne assicurano il funzionamento operativo, occupandosi delle risorse, dei servizi e dell'attuazione dei progetti in linea con le finalità istituzionali. Infine, rientrano tra i portatori di interesse i **'soggetti esterni'**, come i revisori della Commissione Scientifica Internazionale, i cittadini, i donatori, i fornitori, altri professionisti, oltre a enti pubblici territoriali, organizzazioni non profit e imprese, tutti accomunati dall'interesse a sostenere la ricerca e a rimanere aggiornati sulle attività svolte.

Come li coinvolgiamo

Riteniamo fondamentale promuovere un coinvolgimento continuo e attivo dei nostri *stakeholder*. Per questo mettiamo a disposizione diversi strumenti, sia per informarli e renderli partecipi delle nostre attività, sia per raccogliere contributi e valutazioni sul livello di soddisfazione rispetto a quanto realizzato.

Nel tempo, queste iniziative hanno favorito l'instaurarsi di un dialogo costruttivo, rafforzando il nostro impegno nel **perseguimento della missione di AriSLA**. Di seguito

presentiamo le principali attività dedicate alle diverse categorie di *stakeholder* e i *feedback* raccolti, con particolare riferimento al 2025. Ulteriori approfondimenti sono disponibili nel capitolo 3.

Beneficiari diretti: ricercatori e clinici

Attraverso la pubblicazione annuale di un bando di finanziamento, sosteniamo economicamente i progetti di ricerca sulla SLA promossi da ricercatori e clinici italiani. Nel corso dell'anno li coinvolgiamo in iniziative di divulgazione e disseminazione scientifica, oltre a organizzare seminari e webinar volti a favorire nuove collaborazioni. Inoltre, raccogliamo periodicamente il loro punto di vista tramite questionari, con l'obiettivo di valutare il livello di soddisfazione e individuare possibili aree di miglioramento.

Nel 2025 abbiamo emesso il Bando AriSLA per nuovi progetti di ricerca, mantenendo, in continuità con gli anni precedenti, le tematiche definite prioritarie nel Piano strategico della Fondazione (Rif. Par. 3.2). Durante l'anno sono stati organizzati tre incontri, in presenza o da remoto, rivolti a ricercatori di

base e clinici, pensati come momenti di confronto sulle criticità della ricerca e per stimolare la nascita di nuove collaborazioni.

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

Riteniamo da sempre fondamentale diffondere informazioni sulla malattia e condividere i progressi della ricerca sulla SLA con pazienti, familiari, enti pubblici e privati, organizzazioni non profit e, più in generale, con tutti i portatori di interesse, così da coinvolgerli attivamente nel percorso della ricerca.

Anche nel 2025 abbiamo proseguito su questa linea, aggiornando tutti i nostri interlocutori attraverso iniziative di divulgazione scientifica e attività di disseminazione realizzate tramite i canali di comunicazione istituzionale (sito web, newsletter, Bilancio sociale), l'ufficio stampa e campagne di comunicazione sui canali social media, che hanno reso più accessibili e comprensibili gli obiettivi dei progetti finanziati (Rif. Par. 3.3).

AriSLA, insieme al socio AISLA Aps, ha inoltre partecipato a diverse iniziative di sensibilizzazione generale sulla testimonianza di vita di persone con SLA, per evidenziare come la ricerca sia fattore di innovazione per lo sviluppo di terapie efficaci e costituisca un forte elemento di speranza per tutta la comunità dei pazienti.



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

Fin dalla sua costituzione, la Fondazione ha attribuito grande importanza al coinvolgimento costante degli Organi statutari. In particolare, attraverso le riunioni periodiche del Consiglio di Amministrazione convocate dal Presidente, i membri vengono regolarmente informati sull'andamento delle attività e partecipano sia all'approvazione della pianificazione annuale sia al monitoraggio della sua attuazione.

Nel 2025, il confronto con gli Organi statutari ha portato, tra le varie decisioni, all'approvazione delle priorità di ricerca incluse nel Bando AriSLA 2025, in coerenza con il Piano strategico 2023-2025. Quest'ultimo è stato elaborato grazie a un dialogo continuo con i membri del Consiglio di Indirizzo scientifico, che già nel 2022 avevano contribuito alla sua definizione. Come illustrato nel capitolo 3, il Bando ha introdotto nuove aree tematiche con l'obiettivo di orientare la ricerca verso progetti

con un maggiore impatto clinico e sulla qualità di vita dei pazienti.

Lo staff di AriSLA partecipa attivamente ai processi decisionali legati alle proprie attività e collabora in modo sinergico con gli altri Organi statutari per il perseguimento della missione della Fondazione.

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

Ciascun bando AriSLA prevede un processo di selezione rigoroso dei progetti candidati al finanziamento, basato sul modello internazionale della peer review. Questo sistema coinvolge i revisori della Commissione Scientifica Internazionale, chiamati a valutare la qualità e il valore scientifico delle proposte. Al termine di ogni ciclo di revisione, raccogliamo inoltre il contributo degli esperti coinvolti, al fine di acquisire suggerimenti utili al miglioramento del processo.

Le procedure di presentazione dei progetti, di valutazione e di rendicontazione economica delle attività finanziate sono gestite tramite la nuova piattaforma web dedicata, sviluppata in collaborazione con un partner esterno, il Consorzio di

Bioingegneria e Informatica Medica (CBIM).

Nel corso degli anni, numerosi 'soggetti esterni', tra cui donatori privati e imprese, si sono attivati spontaneamente per promuovere iniziative di sensibilizzazione sulla SLA e sull'importanza della ricerca, oltre a organizzare attività di raccolta fondi a favore di AriSLA. Allo stesso modo, enti pubblici, organizzazioni non profit e fondazioni hanno sostenuto la missione della Fondazione attraverso contributi destinati a specifiche iniziative o al finanziamento diretto di progetti scientifici.

Anche nel 2025 diverse realtà hanno supportato AriSLA, insieme a donatori che si sono impegnati nella promozione di eventi finalizzati alla raccolta fondi per la ricerca. Parallelamente, abbiamo continuato a garantire trasparenza e chiarezza nella comunicazione delle nostre attività, aggiornando gli stakeholder e, in particolare, i donatori, sull'utilizzo delle risorse raccolte e sulla gestione dei fondi disponibili, anche tramite l'invio di aggiornamenti periodici sull'avanzamento dei progetti sostenuti.

Denominazione	Beneficiari diretti	Beneficiari indiretti	Organi statutari e dipendenti	Soggetti esterni
Ruolo	Percepiscono dalla Fondazione contributi diretti (grant 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

“L’incentivo alla collaborazione scientifica e l’attenta attività di valutazione da parte dei revisori hanno reso possibile il finanziamento di progetti coerenti con il Piano strategico della Fondazione”

Anna Ambrosini,
Responsabile Scientifico di Fondazione AriSLA

3.1

Il Piano strategico della ricerca (2023-2025)

Promuoviamo il dialogo tra ricercatori e organizzazioni impegnate nella ricerca sulla SLA, rafforzando un percorso condiviso che metta i pazienti al centro. Crediamo che lavorare insieme sia la chiave per conquistare nuovi traguardi.

Il **Piano strategico della ricerca** di AriSLA è orientato a sostenere progetti con una maggiore potenzialità di ricaduta concreta sui pazienti.

Il 2025 ha rappresentato il terzo anno di attuazione del Piano caratterizzato dall'impegno di AriSLA nel guidare la ricerca e nell'accelerare l'individuazione di interventi efficaci per la **diagnosi** e il **trattamento** della SLA. Abbiamo rafforzato l'invito ai ricercatori a **integrare competenze multidisciplinari** e a sviluppare progetti di ricerca **' clinicamente informata'** e potenziato le attività di networking con i nostri interlocutori anche in ambito internazionale. In questo contesto si inserisce la partecipazione attiva al *Research Directors Forum* dell'*International Alliance of ALS/MND Associations*, avviata nel 2024, e le interazioni in occasione di numerosi convegni scientifici internazionali.

Per saperne di più sul Piano strategico di AriSLA

PIANO STRATEGICO DELLA RICERCA 2023-2025

RICERCA SCIENTIFICA

1. Ottimizzare la **RICERCA CLINICA** e **ACCELERARE LA RICERCA** sulla fisiopatologia alla base della SLA

- Nuove priorità
- Programma 'Pilot Grant'
- Incontri e webinar con ricercatori di base e clinici

2. Migliorare la **QUALITÀ DELLA VITA** delle persone con SLA

- Studi clinici su sintomi SLA bulbare
- Uso dell'IA per il monitoraggio della respirazione

3. Creare nuove opportunità di **PARTNERSHIP** tra accademia, associazioni e industria

- MND Alliance
- Partecipazione al Research Director Forum

4. Rinforzare l'impegno sul fronte della **DIVULGAZIONE SCIENTIFICA**

- Iniziative di Comunicazione

SUPPORTO ALLA RICERCA

Focus Piano strategico: la ricerca scientifica sulla SLA

Abbiamo trasformato il Piano strategico in azione concreta, focalizzando le risorse su una ricerca di valore clinico, capace di rispondere meglio ai bisogni dei pazienti.

Anche nel 2025 le nostre attività sono state pienamente in accordo con gli obiettivi della Ricerca del Piano strategico. Tutti i progetti presentati al bando e quelli finanziati sono allineati alle priorità definite dalla Fondazione, assicurando continuità al percorso avviato nei due anni precedenti. Abbiamo promosso in modo concreto la **collaborazione tra ricerca di base e clinica**. Il risultato delle nostre sollecitazioni è particolarmente evidente nell'approccio integrato, che si ritrova nei progetti selezionati, in particolare modo negli studi multicentrici, basati sulla attività integrata tra ricercatori di base e clinici. Inoltre, l'attenzione particolare all'impatto della ricerca sulla **qualità di vita** delle persone con SLA ha portato al finanziamento di uno studio clinico che ha l'obiettivo di monitorare il declino respiratorio nei pazienti e migliorare la gestione delle complicanze respiratorie frequenti e fortemente invalidanti nella SLA.



Accelerare la ricerca sulla SLA

Bando 2025: il processo di selezione

Abbiamo incentivato una ricerca di base ' clinicamente informata ' per indirizzare la ricerca verso un miglioramento della gestione clinica e progredire verso nuovi approcci terapeutici per la SLA.

Attraverso il bando annuale per la ricerca sulla SLA, abbiamo selezionato i progetti di maggiore valore scientifico presentati da ricercatori e clinici attivi presso strutture pubbliche o private non profit in Italia.

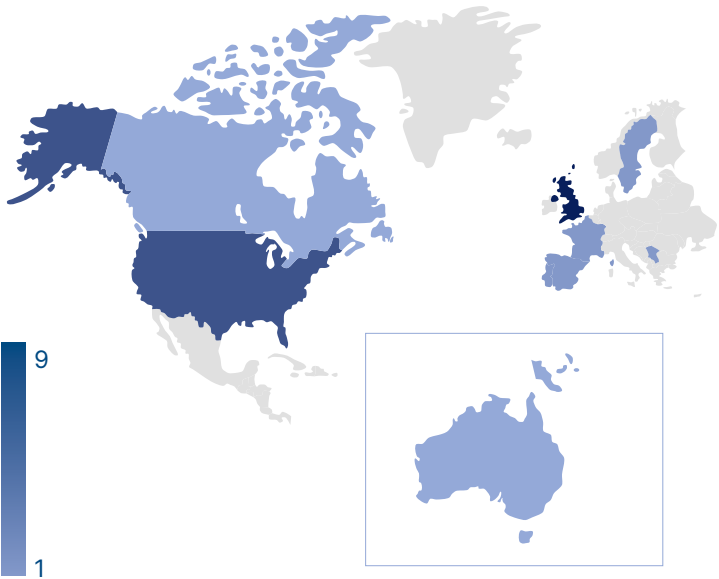
Dal 2009 adottiamo un rigoroso processo di **peer review internazionale**, basato sulla valutazione tra pari. I progetti vengono esaminati da esperti riconosciuti a livello mondiale nel campo della SLA e delle malattie del motoneurone, tutti operanti all'estero, per ridurre al minimo

il rischio di conflitti di interesse. I valutatori fanno parte della **Commissione Scientifica Internazionale di AriSLA** e selezionano le proposte con il più elevato valore scientifico, garantendo imparzialità e riservatezza e ponendo particolare attenzione al potenziale impatto dei risultati sui pazienti. Ogni anno la Commissione è composta da circa **30 esperti**; complessivamente, dalla sua istituzione, ha coinvolto oltre **130 esperti internazionali di base e clinici** provenienti da diversi Paesi.

Il processo di valutazione si articola in più fasi e si svolge tramite una piattaforma informatica sicura e dedicata, accessibile online da ricercatori e revisori. La graduatoria dei progetti selezionati dalla Commissione viene quindi sottoposta al Consiglio di Amministrazione, che delibera il finanziamento in base alle risorse disponibili. Al termine del processo, i ricercatori ricevono l'esito della valutazione insieme ai commenti anonimi dei revisori.

Il **18 febbraio 2025** abbiamo pubblicato il nuovo **Bando** per il finanziamento della ricerca sulla SLA, rivolto agli ambiti della

COMMISSIONE SCIENTIFICA INTERNAZIONALE 2025 DI ARISLA



Nazione	N° membri ISC
USA	6
Francia	2
Germania	5
Regno Unito	9
Belgio	2
Svezia	2
Australia	1
Canada	1
Serbia	1
Spagna	1
Paesi Bassi	1



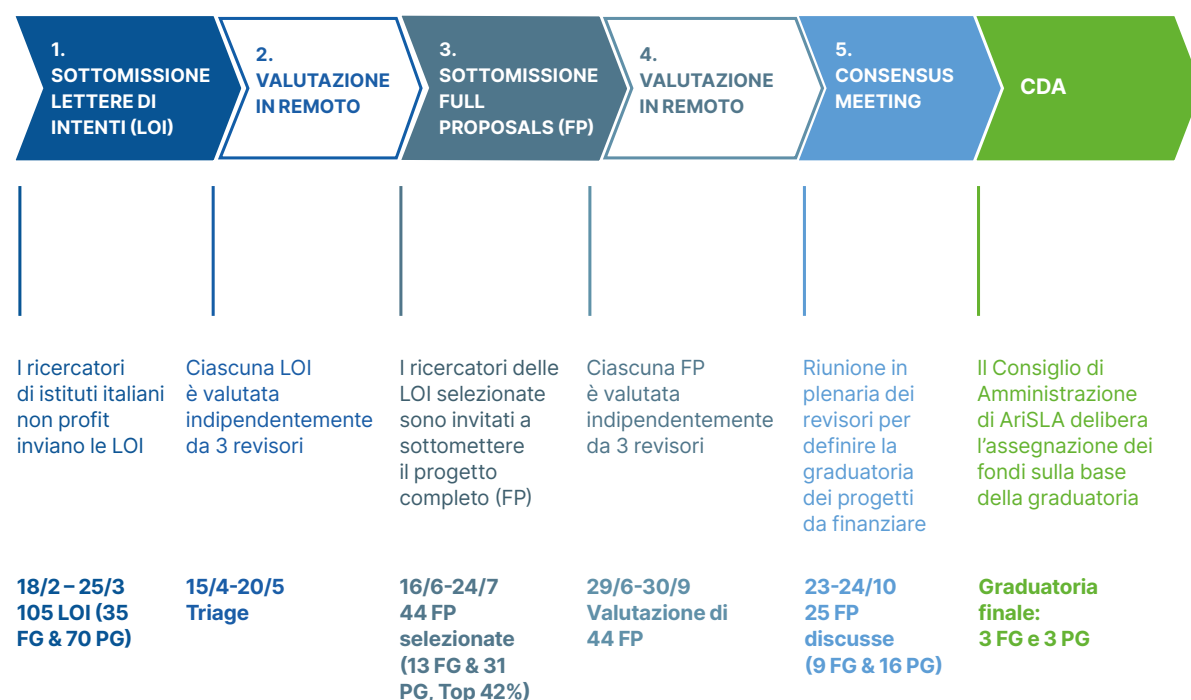
ricerca di base, preclinica e clinica osservazionale. In continuità con i bandi 2023 e 2024, il Bando 2025 si inserisce nell'attuazione del Piano strategico di AriSLA.

Come per l'anno precedente, la modalità di partecipazione è stata articolata in una prima fase di presentazione sintetica tramite **Lettera di Intenti (LOI)**, da inviare entro il 25 marzo. I ricercatori i cui progetti sono stati ritenuti meritevoli in questa fase preliminare sono stati

invitati a presentare la proposta completa (*Full Proposal*).

Tra i criteri di valutazione è stata data priorità agli studi con un impatto concreto sulla conoscenza della malattia a livello clinico, con particolare attenzione allo sviluppo di nuovi **biomarcatori**. Inoltre, è stato posto maggiore rilievo sullo sviluppo di **nuovi modelli sperimentali** e di approcci terapeutici innovativi.

LE FASI DEL PROCESSO DI SELEZIONE DEL BANDO 2025

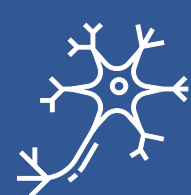


Per maggiori dettagli

COMMISSIONE SCIENTIFICA INTERNAZIONALE DI ARISLA

IL PROCESSO DI REVISIONE: PEER-REVIEW

FG = Full Grant;
PG = Pilot Grant



Full Grant e Pilot Grant: i progetti selezionati nel 2025

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 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 e innovative anche con pochi o assenti dati preliminari della durata di 12 mesi e un valore massimo di 60.000 €.

Con il **Bando 2025** sono stati selezionati **3 Full Grant** e **3 Pilot Grant**, che riguardano ambiti di ricerca di base, preclinica e clinica osservazionale.

Gli studi finanziati sono tutti molto innovativi e in linea con le aree prioritarie identificate di rilevante interesse e allineati al contesto internazionale: **biomarcatori, nuovi modelli per lo studio della SLA, studio di meccanismi neurodegenerativi e sviluppo di terapie innovative specifiche per mutazioni in geni che causano la SLA.**

I progetti selezionati coinvolgono **11 gruppi di ricerca** (di cui 6 già precedentemente finanziati) e sono attivi nelle città di Bari, Brescia, Genova, Milano, Monza, Napoli, Roma e Torino.

Tra loro vi sono 5 ricercatori che non hanno mai ricevuto in precedenza finanziamenti da parte della Fondazione; di cui 4 provengono da campi di studio diversi dalla SLA. Inoltre, 2 ricercatrici stanno proseguendo studi già finanziati da AriSLA, che sono proseguiti negli anni da progetti pilota, esplorativi, a progetti **Full Grant**. Questo dato è molto interessante ed è indice del fatto che **i Pilot Grant di qualità riescono ad essere delle basi per progettualità più ampie e solide.**

Valeria Gerbino, Ricercatrice presso l'IRCCS Fondazione Santa Lucia di Roma e coordinatrice del progetto 'GenTer_TBK1':

"Grazie al finanziamento di questo progetto, prima come Pilot Grant e ora come Full Grant, abbiamo la possibilità di dare continuità alla nostra ricerca con approfondimenti sempre più indirizzati alla ricerca di potenziali terapie efficaci sulla mutazione del gene TBK1".

Umberto Manera, Ricercatore presso l'Università degli Studi di Torino e coordinatore del progetto 'FLAIR-ALS':

"Siamo molto contenti di questo progetto perché ci permette di approfondire degli aspetti rilevanti per la malattia, ancora poco esplorati, che possono avere una ricaduta diretta sui pazienti".





Valutazione di impatto

Intervista a Jonathan Glass ed Eva Hedlund

Abbiamo intervistato Jonathan Glass (Emory University School of Medicine, Atlanta, US) ed Eva Hedlund (Department of Cell and Molecular Biology, Karolinska Institutet, Stoccolma, Svezia), rispettivamente Presidente e Vice-Presidente della Commissione Scientifica Internazionale.



Commissione Scientifica Internazionale Bando 2025. Il Presidente Jonathan Glass, Atlanta, USA e la Vice-presidente Eva Hedlund, Stoccolma, Svezia.

Come è stata la vostra esperienza alla guida della discussione plenaria della Commissione?

Jonathan Glass:

Ricoprire il ruolo di presidente della Commissione Scientifica Internazionale è stato un onore e un grande piacere. AriSLA ha riunito scienziati di livello internazionale, sia clinici sia ricercatori di base, per discutere le proposte progettuali

presentate. Il confronto è stato estremamente qualificato e ha consentito di selezionare i progetti più meritevoli, in grado di contribuire in modo significativo alla comprensione della malattia e allo sviluppo di possibili trattamenti.

Eva Hedlund:

Condivido pienamente. È stato un privilegio co-condurre questo incontro. Il dialogo tra i revisori

provenienti da diverse discipline è stato particolarmente stimolante e la qualità delle proposte si è rivelata eccezionalmente elevata, con un potenziale concreto di avanzamento della ricerca nel settore.

È importante che la ricerca sia aperta a nuove idee e promuova collaborazioni interdisciplinari, per identificare strategie terapeutiche efficaci.

Qual è la vostra opinione sui progetti italiani di ricerca sulla SLA che avete valutato?

Jonathan Glass:

I progetti italiani sulla SLA sono molto sofisticati ed eleganti e pienamente comparabili ai migliori standard internazionali. Le idee e gli esperimenti proposti sono innovativi, interessanti e, a mio avviso, molto importanti.

Eva Hedlund:

Sono pienamente d'accordo. Si tratta di ricerca di livello globale, con una notevole eterogeneità degli ambiti di ricerca che spazia dalla scienza molecolare alla ricerca clinica, sempre con standard qualitativi molto elevati. Valutare questi progetti consente di apprezzare la continuità e la qualità della ricerca sviluppata in Italia negli anni.

Secondo voi, quale direzione sta prendendo la ricerca italiana in questo ambito?

Jonathan Glass:

La ricerca italiana è perfettamente allineata alle principali tendenze internazionali sulla SLA. C'è una forte attenzione alla genetica e una crescente comprensione dei meccanismi alla base della malattia,

così come delle differenze nella sua manifestazione tra i pazienti. Inoltre, il contributo della ricerca clinica italiana è stato determinante per migliorare la conoscenza delle popolazioni colpite e delle forme familiari associate a specifiche mutazioni genetiche. La comunità scientifica italiana è dunque pienamente integrata e complementare al contesto globale.

Eva Hedlund:

Anche qui, concordo pienamente. Oggi assistiamo a un approccio sempre più mirato allo studio delle cause genetiche e dei meccanismi patogenetici, con una maggiore precisione rispetto al passato. Questo rappresenta un cambiamento significativo rispetto a dieci anni fa e offre nuove prospettive, alimentando concrete speranze per il futuro della ricerca e per lo sviluppo di soluzioni efficaci.

AriSLA ha introdotto nuove priorità nei recenti bandi di finanziamento. Ritenete che queste abbiano influenzato le proposte presentate?

Jonathan Glass:

AriSLA sostiene sia la ricerca di base sia quella clinica, ed è fondamentale che queste due dimensioni siano integrate, come indicato nel bando. I progressi nella

cura della SLA deriveranno dalla migliore comprensione scientifica dei meccanismi della malattia.

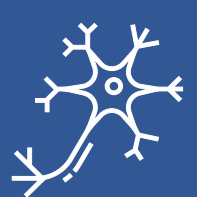
Eva Hedlund:

Le indicazioni strategiche di AriSLA rappresentano uno strumento molto efficace per orientare il lavoro dei ricercatori, favorendo l'allineamento delle proposte verso ambiti prioritari e di maggiore impatto.

CONCLUSIONE CONDIVISA:

La comunità scientifica sta progredendo verso una maggiore comprensione della SLA, avvicinandosi progressivamente agli obiettivi necessari per trasformare questa patologia in una condizione sempre più gestibile.

L'approccio adottato nei bandi – fortemente orientato al paziente – consente di valutare in che modo la ricerca di base possa tradursi in benefici concreti per la pratica clinica. Questa focalizzazione rappresenta la direzione più efficace per generare un impatto reale sulle persone con SLA.



Gli incontri nel 2025

Lo scopo generale del nostro Piano strategico è di favorire la nascita di nuovi percorsi di ricerca per avere un maggiore impatto sulla conoscenza della SLA e sviluppare terapie personalizzate per i pazienti. Per perseguire questo obiettivo promuoviamo anche momenti di dibattito e confronto tra ricercatori di base e i clinici in modo da favorire le opportunità di collaborazione. Nel 2025 abbiamo promosso tre incontri effettuati in modalità mista, integrando l'ospitalità in presenza ed il collegamento online.

6 Febbraio – 'Incontro di Kick off dei nuovi progetti finanziati al Bando 2024'

In questo incontro, che si tiene annualmente con i ricercatori che hanno ricevuto un nuovo finanziamento, ogni ricercatore ha illustrato brevemente le finalità del proprio progetto. L'incontro è stato una preziosa occasione per ricordare ai ricercatori i valori e la missione di AriSLA e promuovere la conoscenza sui nuovi progetti facilitando anche l'avvio di eventuali collaborazioni. Il personale di AriSLA ha illustrato le attività di monitoraggio scientifico e discusso coi ricercatori le modalità di diffusione dei risultati dei loro studi ai pazienti e alla comunità non scientifica in modo da promuovere una comunicazione efficace e che non generi false aspettative. Le procedure per l'attivazione e la gestione del progetto dal punto di vista economico-amministrativo sono state condivise anche con i rappresentanti

del dipartimento amministrativo degli istituti finanziati per sottolineare le esigenze della Fondazione riguardo a una corretta e accurata rendicontazione delle spese sostenute. All'incontro hanno partecipato 28 persone, di cui 12 ricercatori e 16 referenti amministrativi.

13 Febbraio – 'Presentazione del Bando AriSLA 2025'

Durante questo webinar, il personale dell'Ufficio Scientifico di AriSLA ha illustrato le tematiche e gli obiettivi del Bando 2025, offrendo spunti di riflessione e suggerimenti per una scrittura del progetto efficace, dalla presentazione della Lettera di intenti alla *Full Proposal*. L'incontro ha avuto 65 iscritti in collegamento da remoto, tra cui numerosissimi giovani. È stata quindi l'occasione per trasmettere i valori della missione di AriSLA, dare indicazione sul rigore e la trasparenza del processo di revisione messo in atto dalla Fondazione, evidenziare gli aspetti che sono tenuti in maggiore considerazione dai revisori, esercitando così un ruolo educativo nei confronti della generazione più giovane di ricercatori.

13 Ottobre – 'Ricerca, innovazione e proprietà intellettuale'

Da un'indagine conoscitiva del 2024 rivolta ai ricercatori con un finanziamento AriSLA in corso, illustrata nel *Book AriSLA 2024*, era emerso un forte interesse verso gli aspetti dello sviluppo degli approcci terapeutici, principalmente attraverso l'uso di piccole molecole (*small*



molecule). Per rispondere a questo bisogno di approfondimento, nel 2025 è stato condotto un webinar dedicato ai temi dell'innovazione e della proprietà intellettuale. Ospite di AriSLA per questo webinar è stata Barbara Angeletti, consulente brevettuale e *Patent portfolio manager* del *Business Development Office* di Fondazione Telethon. L'esperta ha illustrato i principali concetti relativi alla proprietà intellettuale, il significato e le potenzialità dei brevetti e del processo di *drug repurposing*, ovvero del riposizionamento di farmaci usati per altre indicazioni. Hanno seguito l'incontro online 37 ricercatori, che hanno partecipato attivamente alla discussione.

INCONTRO AVVIO PROGETTO BANDO 2024



SAVE THE DATE WEBINAR 2025



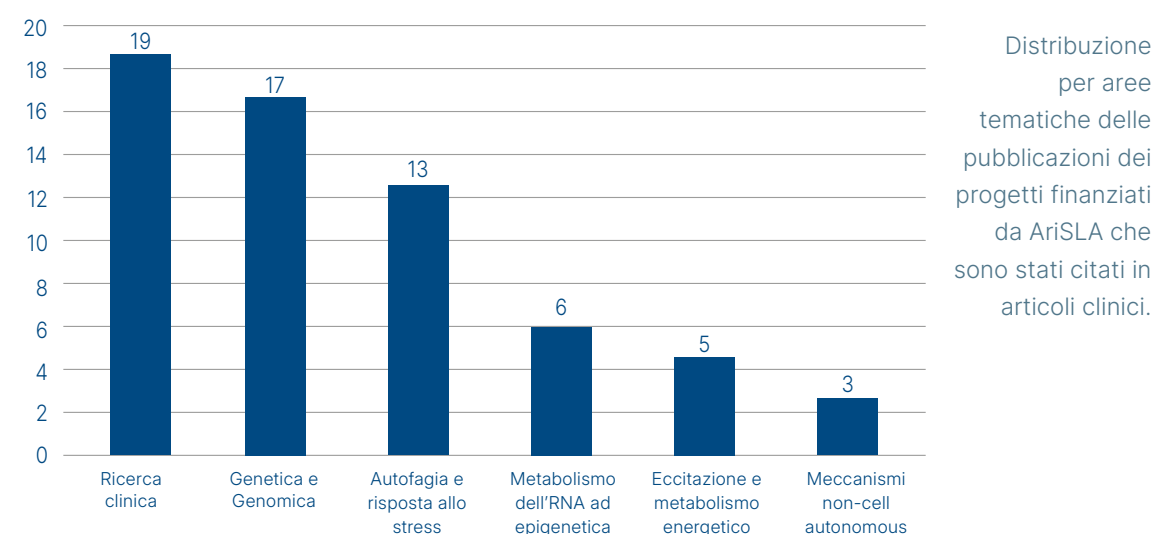
2025
Call for applications

SAVE THE DATE
WEBINAR
13 FEBBRAIO 2025
h 14.00 – 15.00

'AriSLA Call for research projects 2025: presentazione del Bando'

Aree di ricerca degli articoli citati dalla clinica (2010-2025)

Nel complesso, l'andamento dei progetti risulta coerente con il piano scientifico approvato. Eventuali variazioni sono state preventivamente condivise con AriSLA e adeguatamente motivate sul piano scientifico. In alcuni casi, per garantire il pieno raggiungimento degli obiettivi di ricerca, sono state concesse brevi proroghe dei tempi di realizzazione. Particolare attenzione è, infine, rivolta a garantire l'erogazione dei contributi nel pieno rispetto del piano economico approvato in fase di finanziamento.



Priorità a studi focalizzati su problematiche cliniche dei pazienti

Con la nostra ricerca vogliamo migliorare la qualità della vita delle persone con SLA, investendo i nostri fondi su progettualità con impatto diretto sulla gestione di cura dei pazienti.

Alcuni degli studi finanziati attraverso il Bando AriSLA hanno la potenzialità di una ricaduta più immediata e diretta sui pazienti. In linea con il nostro Piano strategico, ne seguiamo con particolare attenzione gli sviluppi, per monitorarne le ricadute e le implementazioni in clinica. Tra i progetti selezionati nel 2025 un progetto di ricerca clinica osservazionale ha soddisfatto appieno questi criteri. Si tratta di uno studio che integra intelligenza artificiale e dati clinici, come esami della funzionalità respiratoria e dati raccolti da dispositivi indossabili come smartwatch, per costruire modelli predittivi

capaci di rilevare segnali precoci di peggioramento respiratorio, anche prima della comparsa dei sintomi.

I modelli sviluppati saranno flessibili e applicabili sia nei centri SLA altamente specializzati, sia in contesti di cura primaria o domiciliare con disponibilità di dati più limitata (Rif. **Schede progetti 'FlairALS'**).

Un altro progetto con potenziali ricadute immediate è il progetto MYOK_ALS del Laboratorio congiunto tra AriSLA e Fondazione Serena, situato nel Centro Clinico NeMO di Milano. Riguarda uno studio di ricerca

clinica osservazionale che analizza parametri di ipermetabolismo nei pazienti e le problematiche legate alla **disfagia** nei pazienti con SLA (Rif. **Scheda progetto 'MYOK-ALS'**). Ad oggi, nel secondo anno di attività si è concluso il reclutamento dei pazienti, mentre continua il monitoraggio funzionale e la raccolta di dati a diversi tempi di valutazione per poter fare un'analisi longitudinale delle funzioni metaboliche che potranno meglio caratterizzare i pazienti con ipermetabolismo e intervenire con approcci di standard di cura adeguati.



Il sostegno alla ricerca di AriSLA ad oggi

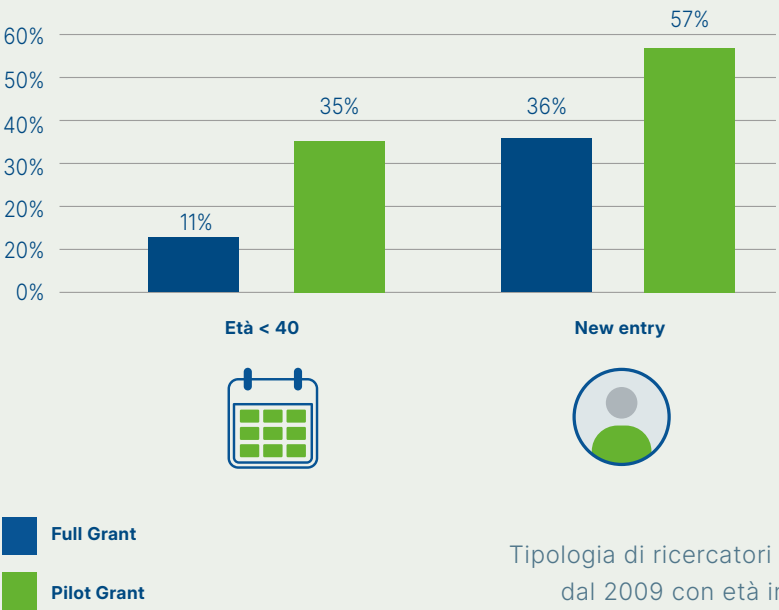
La fotografia del nostro investimento

Dal 2009 AriSLA ha investito principalmente su due modalità di finanziamento: sono stati finanziati **62 Full Grant** per un valore totale di 14.423.374 € e **59 Pilot Grant** per un valore totale di 3.386.764 €. Le proposte per entrambe le tipologie di finanziamento devono essere **originali e innovative**. Come già accennato in precedenza, i finanziamenti *Full Grant* tendono a favorire le proposte provenienti da laboratori con esperienza consolidata su un determinato argomento e da ricercatori con maggiori competenze nell'ambito di ricerca. I *Pilot Grant*, oltre a favorire l'avvio di progettualità nuove a carattere maggiormente esplorativo, hanno permesso a ricercatori più giovani di avviare delle proprie linee di ricerca e hanno avvicinato alla ricerca sulla SLA ricercatori con competenze in altri ambiti, favorendo un processo di cross-fertilizzazione tra ambiti diversi. Con i suoi finanziamenti, AriSLA ha contribuito al sostegno di gruppi di lavoro che negli anni hanno potuto consolidare una ricerca di eccellenza ad alto impatto

internazionale, attraendo anche l'interesse di ricercatori provenienti da ambiti diversi verso una ricerca mirata sulla SLA.

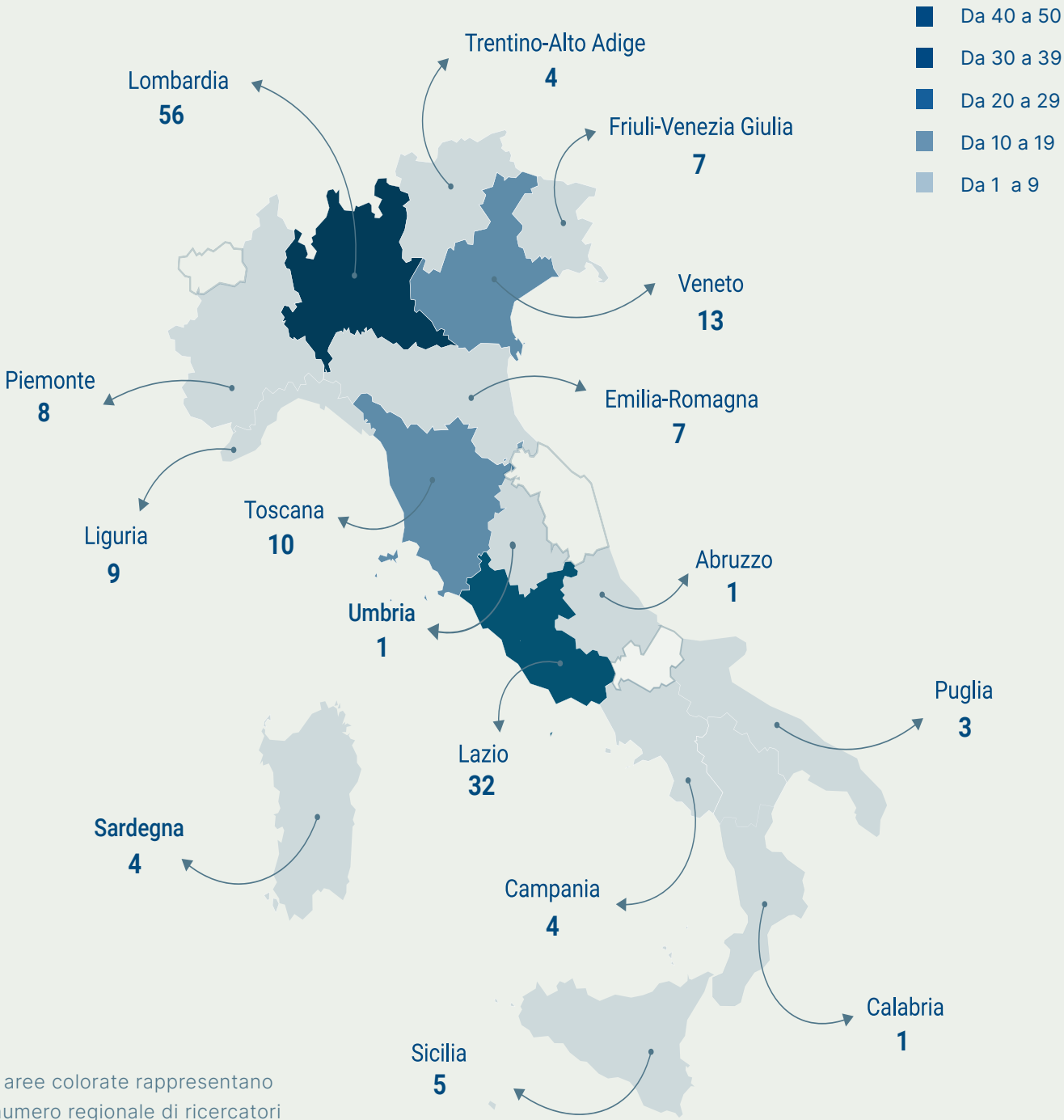
In totale, il 44% dei responsabili dei gruppi di ricerca proviene da ambiti di ricerca diversi dalla SLA.

Tipologia di ricercatori finanziati



Tipologia di ricercatori finanziati dal 2009 con età inferiore o uguale a 40 anni e/o nuovi nel campo della SLA finanziati con *Full grant* o *Pilot grant*.

Distribuzione geografica dei gruppi di ricerca finanziati da AriSLA



Le aree colorate rappresentano il numero regionale di ricercatori titolari di progetto nel periodo 2009-2025 (calcolato solo una volta anche quando sono stati beneficiari di più finanziamenti)

Il sostegno alla ricerca di AriSLA ad oggi

I progetti finanziati

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.

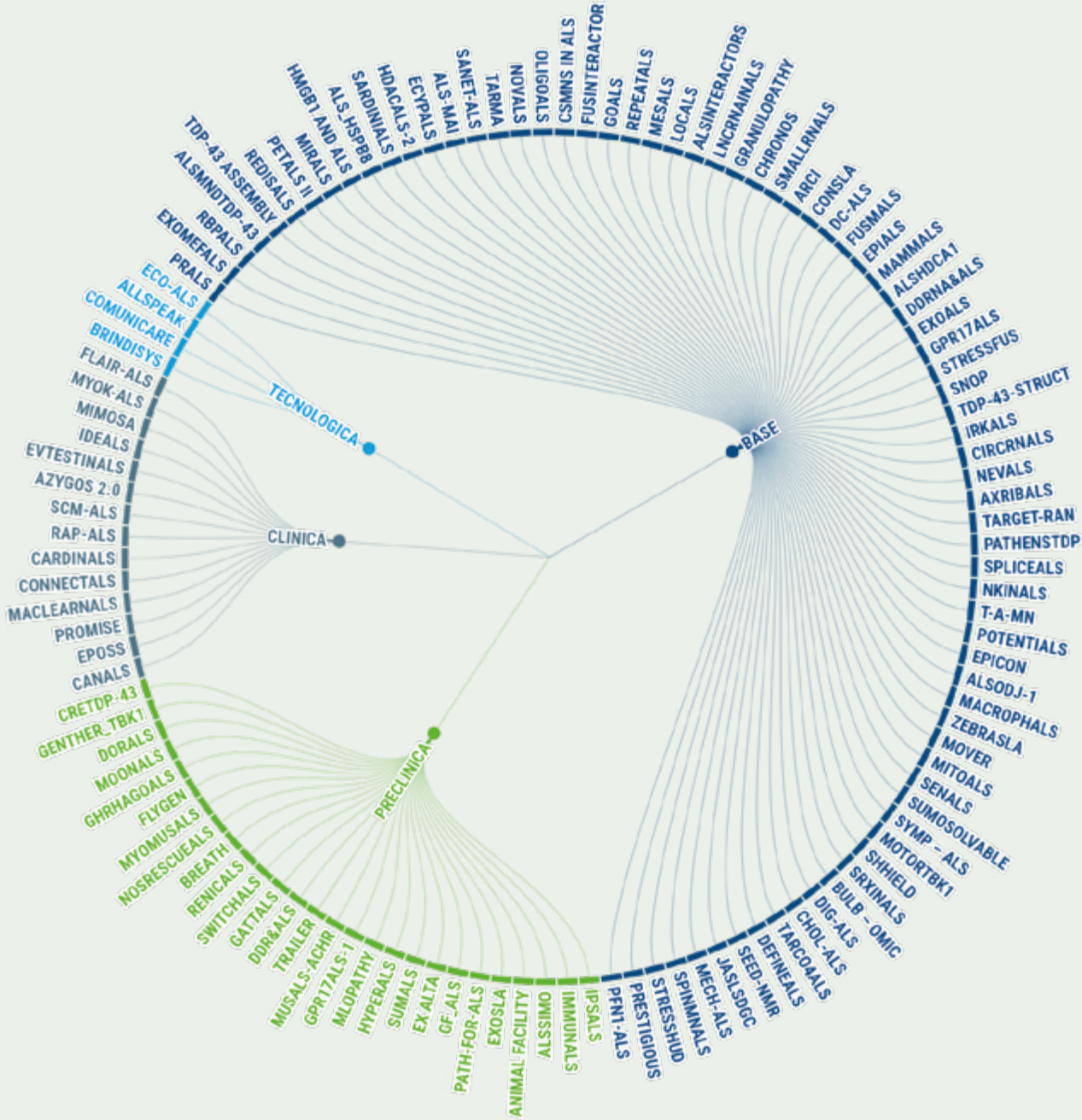
La maggior parte dell'investimento ha riguardato la **ricerca di base** (più di 9,4 milioni di euro). Infatti, c'è ancora una forte necessità di chiarire i meccanismi coinvolti nell'insorgenza e nella progressione della SLA.

Il finanziamento a studi più avanzati di **ricerca preclinica** è stato di 4,7 milioni di euro ed è stato destinato a sviluppare e testare l'efficacia di

nuovi approcci terapeutici in modelli di malattia.

Circa 2,9 milioni di euro sono stati sinora dedicati agli **studi clinici**. 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 per un totale di 0,79 milioni di euro.



Rappresentazione dei 121 progetti finanziati, dal 2009 al 2025, con rispettivi acronimi suddivisi in 4 aree di ricerca, base, preclinica, clinica e tecnologica.

- Ricerca di base, 76 progetti
- Ricerca preclinica, 27 progetti
- Ricerca clinica, 14 progetti
- Ricerca tecnologica, 4 progetti

Focus Piano strategico: il supporto alla ricerca

Nel 2025 l'impegno di AriSLA è stato rivolto anche al rafforzamento e all'avvio di partnership, attraverso la partecipazione e promozione di eventi scientifici e di iniziative di disseminazione.

Nel 2025, gli obiettivi del Piano strategico a **supporto della ricerca** sono stati notevolmente implementati. Da un lato, l'impegno a creare nuove opportunità di collaborazione si è concretizzato nel rafforzamento di alleanze internazionali in ambito SLA, nella partecipazione a diversi eventi scientifici e nella divulgazione di pubblicazioni scientifiche frutto della collaborazione tra ricercatori. D'altro lato, nel 2025 le azioni a supporto alla ricerca hanno visto la Fondazione in prima linea nella promozione di incontri sulla SLA e sulla ricerca aperti alla cittadinanza e nell'implementazione dei canali di comunicazione per sensibilizzare sull'importanza del sostegno alla ricerca e della diffusione della conoscenza sulla SLA.



Le collaborazioni

Incentivo alle collaborazioni per una ricerca sinergica

Vogliamo creare nuove opportunità di collaborazione tra ricercatori e partnership tra accademia, associazioni ed industria.

Partecipazione al *Research Directors' Forum – International Alliance of ALS/MND Associations*

A dicembre 2024 AriSLA è entrata nella *International Alliance of ALS/ MND Associations* (<https://www.als-mnd.org/>), la rete mondiale di associazioni che si occupano di SLA, di cui fa parte anche AISLA essendone socio fondatore e, dal 2024, membro del *Board of Directors*. In particolare, ad AriSLA è stato chiesto di fare parte del *Research Directors' Forum (RDF)*, un organo consultivo della *Alliance* composto dai direttori di ricerca delle organizzazioni affiliate. Il RDF ha l'**obiettivo di identificare strategie comuni e punti di sinergia** per promuovere la collaborazione scientifica internazionale sulla SLA.

A seguito di una riunione programmatica condotta in concomitanza della riunione della *Alliance* e del *XXXV International Symposium MND 2024* (Montreal, 2-8 dicembre 2024), l'RDF aveva identificato diverse aree prioritarie su cui lavorare per facilitare la coesione coi ricercatori e dare indicazioni alle agenzie che finanziano la ricerca sulla SLA.

Nel 2025 questo gruppo di lavoro si è riunito cinque volte, in parte in presenza, approfittando di convegni internazionali (ENCALS, Torino, 3-6 giugno; 2025 *Global NMD Research*

Roundtable - FightMND Australia, Melbourne, 10-12 Settembre; *Alliance meeting*, Toronto, 29 novembre – 2 dicembre) e con collegamenti da remoto per mettere meglio a fuoco questa visione strategica, dare ordine alle priorità emerse e iniziare a svilupparle.

In particolare, sono stati identificati i seguenti temi:

- **Ritardo diagnostico:** una maggiore conoscenza dei segni e sintomi della SLA è essenziale per facilitare la identificazione della malattia e ridurre il ritardo diagnostico. Questo tema è molto rilevante sia per una rapida presa in cura dei pazienti intervenendo con misure di standard di cura che, soprattutto all'esordio, possono fare la differenza nella qualità di vita e contribuire a ritardare la progressione della malattia, sia per identificare i pazienti che possono essere inclusi nei trial clinici. Saranno sviluppate attività di tipo educativo rivolte ai neurologi e agli altri operatori che nella loro pratica medica e attività clinica possono intercettare i pazienti con SLA all'esordio.



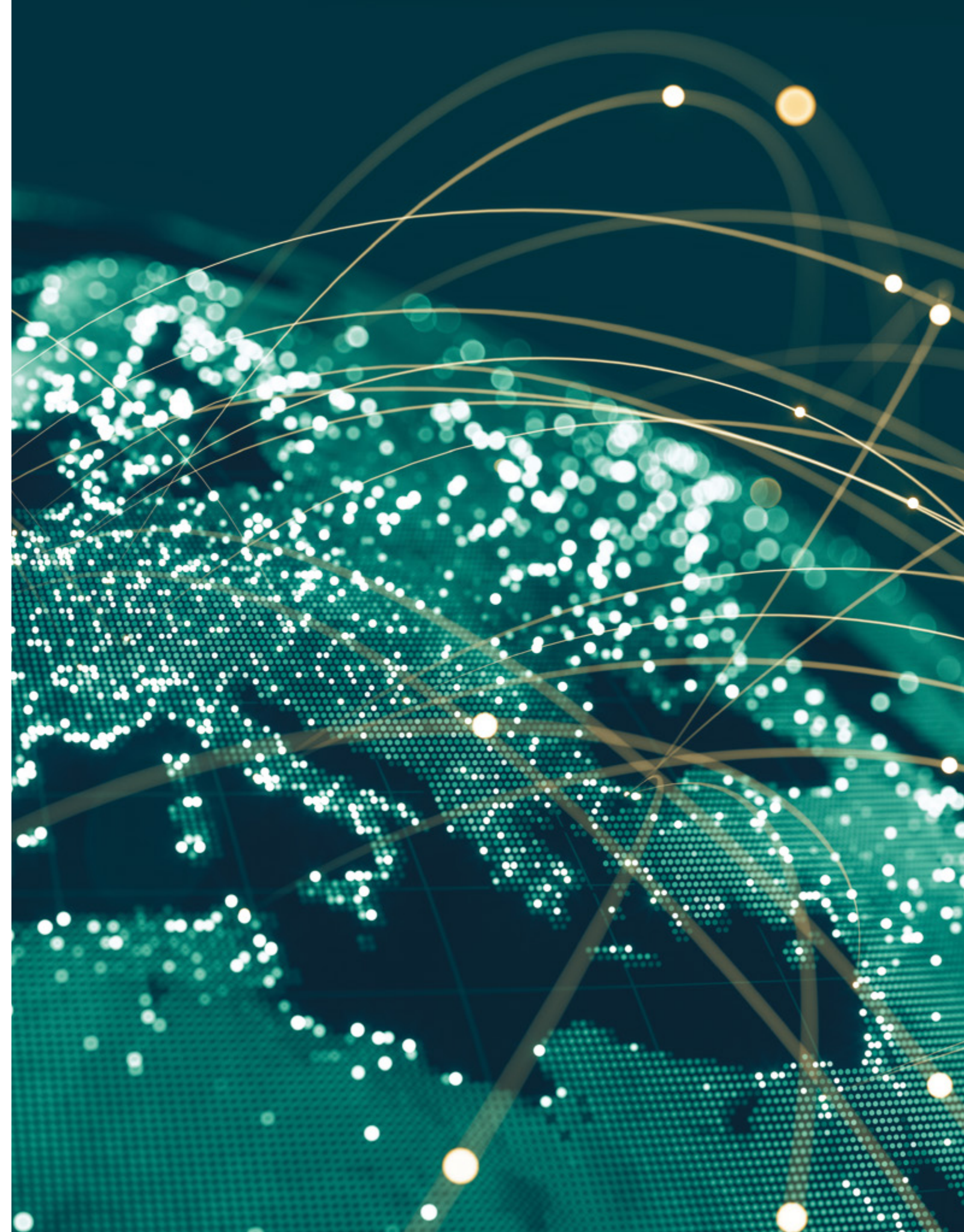
- **Regional networks:** lo scambio di conoscenze e le interazioni è vitale per far progredire la ricerca e mettere a fattor comune le risorse. Questo obiettivo intende sviluppare azioni per promuovere la interazione tra ricercatori per rendere più efficace il loro lavoro.

- **Active research portfolio:** la condivisione delle informazioni tra agenzie che finanziano ricerca sulla SLA potrà aiutare a meglio comprendere quali sono i fronti aperti della ricerca e indirizzare meglio le risorse. L'obiettivo di questo progetto 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, evitando duplicazioni e massimizzando l'impatto degli investimenti.

“

Il Responsabile scientifico di AriSLA, **Anna Ambrosini**, ha commentato:

“Far parte di una rete così importante offre opportunità di confronto e allineamento con altre agenzie di finanziamento e di ricerca internazionali per poter definire le migliori strategie di investimento nella ricerca e ottenere risultati efficaci e tempestivi. Una collaborazione che si inserisce nel nostro Piano strategico e ci consente di condividere la nostra esperienza come agenzia di finanziamento e allo stesso tempo contribuire a realizzare progetti di particolare rilievo nel contesto internazionale”.





Valutazione di impatto

“Ho apprezzato moltissimo il nostro incontro e vi sono davvero grato per il tempo e le riflessioni che avete così generosamente condiviso con me. Ho imparato moltissimo sull’importante lavoro svolto da AriSLA e spero che questa conversazione abbia permesso anche a voi di comprendere meglio l’operato dell’Alleanza Internazionale.”

Incontro con David Ali, Advocacy and Membership Lead dell’International Alliance of ALS/MND

Milano 23 giugno



Il 23 giugno la Presidente Lucia Monaco, insieme a tutto il team AriSLA, ha incontrato presso la sede di Milano David Ali, *Advocacy and Membership Lead dell’Alliance*.

Durante l’incontro, Lucia Monaco ha illustrato gli obiettivi del Piano strategico di AriSLA e come li stiamo perseguendo. David Ali ha apprezzato in modo particolare l’attenzione verso i giovani ricercatori, ad esempio attraverso l’opportunità dei *Pilot Grant* e i momenti di incontro tra esperti, condividendo l’importanza di favorire la loro crescita e il loro interesse verso la ricerca sulla SLA.

David Ali ci ha illustrato la visione strategica che guida le attività dell’*Alliance*, focalizzandosi poi sulle priorità e le aree di intervento identificate per il 2025.

La visione: costruire un’*Alliance*

più forte, più inclusiva e preparata, capace di generare impatto reale per un mondo libero dalla SLA.

La strategia è costruita attorno a tre grandi priorità, che rappresentano non solo obiettivi organizzativi, ma un vero impegno verso le persone, le associazioni affiliate e la comunità globale che ogni giorno lavora per migliorare la vita dei pazienti e delle loro famiglie.

- La prima priorità è **costruire una comunità globale, forte e inclusiva**.

Viviamo in un mondo sempre più interconnesso, ma ancora caratterizzato da profonde disuguaglianze nella rappresentanza e nell’accesso alle opportunità. Stanno lavorando affinché l’*Alliance* sia vista come un punto di riferimento riconosciuto ed inclusivo, capace di parlare con autorevolezza e unità

agli *stakeholder* internazionali: istituzioni, comunità scientifica, aziende e organizzazioni partner. L’obiettivo è fare in modo che ogni voce possa essere ascoltata e che ogni esperienza possa contribuire alla crescita collettiva.

- La seconda priorità riguarda lo **sviluppo delle capacità delle associazioni affiliate**.

Convinti che il valore dell’*Alliance* si misuri soprattutto nella capacità di rafforzare i propri membri, stanno investendo per creare connessioni autentiche tra le persone e promuovere formazione e sviluppo professionale, offrendo opportunità che vadano oltre il tradizionale incontro annuale e che generino valore durante tutto l’anno. Questo per dare alle associazioni strumenti concreti per difendere gli interessi delle persone a livello locale, ma

anche creare una piattaforma capace di affrontare le grandi questioni globali. Rafforzare le capacità di ricerca a livello internazionale sarà fondamentale per promuovere innovazione, collaborazione e condivisione delle conoscenze.

- La terza priorità riguarda il **rafforzamento delle capacità interne dell’*Alliance* stessa**.

Per poter sostenere i membri in modo efficace, trasmettere fiducia, e soprattutto essere capace di generare impatto reale nel mondo, l’organizzazione stessa deve essere solida, coerente e competente. Per questo, l’*Alliance* sta approfondendo la conoscenza dei suoi membri, delle loro esigenze, delle loro aspirazioni e delle competenze che possono mettere a disposizione della comunità. In un contesto sempre più complesso, comunicare in modo chiaro, sintetico ed efficace, offrendo informazioni di qualità che rappresentino un reale valore aggiunto, è ritenuto fondamentale.

Per affrontare queste **importanti sfide**, in aggiunta al suo organo principale di gestione (*Governance Committee*), l’*Alliance* si avvale di diversi gruppi di consulenza, tra cui:

- il *Scientific Advisory Council*, che costituisce il punto di riferimento centralizzato che esamina e fornire una prospettiva globale su annunci, informazioni e opportunità di carattere scientifico e biomedico relativi alla SLA/MND;
- il *Research Directors’ Forum*, a cui partecipa AriSLA, nato per essere un osservatorio sugli interessi di ricerca a livello globale, comprendere le lacune

esistenti nella ricerca sulla SLA/MND e fare una valutazione dell’impatto dei finanziamenti alla ricerca su scala globale. Questo al fine di delineare le tematiche da privilegiare e contribuire a creare una rete collaborativa di ricerca sulla SLA/MND volta a migliorare l’inclusione delle popolazioni sottorappresentate nella ricerca.

Durante l’incontro sono stati approfonditi alcuni **temi strategici** considerati prioritari per il futuro della ricerca e della presa in carico della SLA a livello globale. La discussione si è concentrata in particolare sulla necessità di sviluppare strategie condivise per garantire un maggiore allineamento nei processi di approvazione e accessibilità dei farmaci nei diversi Paesi, con l’obiettivo di ridurre le disuguaglianze nell’accesso alle terapie.

Nel corso dell’incontro è stato anche presentato il lavoro preparatorio per una survey internazionale promossa dall’*Alliance*, finalizzata a raccogliere dati e informazioni sullo stato della ricerca e della cura della SLA nel mondo. L’indagine, poi condotta nel mese di settembre, ha riguardato diversi aspetti chiave, tra cui:

- i modelli governativi e le politiche sanitarie relative alla presa in carico della SLA
- la tempestività e la prontezza diagnostica
- l’equità nell’accesso alle cure
- lo sviluppo di registri globali sulla SLA per mappare la progressione della malattia, tenendo anche in considerazione gli aspetti legali sulla gestione della privacy dei dati sanitari nei diversi contesti

internazionali

- le strategie di prevenzione e promozione della salute del cervello, unitamente alla analisi dei fattori di rischio
- la mappatura delle attività di ricerca a livello internazionale, con l’obiettivo di evitare duplicazioni degli studi e favorire una maggiore collaborazione scientifica
- il miglioramento del disegno dei trial clinici, al fine di renderli più efficaci, inclusivi e rappresentativi

È stata inoltre evidenziata l’importanza di ampliare la presenza e il coinvolgimento dell’*Alliance* in aree del mondo ancora poco rappresentate, in particolare in Africa, Asia e Sud America, dove le criticità legate alla diagnosi, alla cura e all’accesso ai servizi dedicati alle persone con SLA sono particolarmente evidenti.

Nel complesso, i temi emersi nella discussione hanno evidenziato la volontà condivisa di rafforzare la cooperazione internazionale, promuovere un approccio più coordinato alla ricerca e migliorare l’equità nell’accesso alla diagnosi e alle cure per le persone con SLA in tutto il mondo.

Questo percorso potrà realizzarsi solo grazie all’impegno collettivo di tutti. AriSLA ha aderito con entusiasmo all’*Alliance*, convinta che solo insieme si possano creare una comunità globale capace non solo di affrontare le sfide del presente, ma anche di costruire un futuro migliore per le persone che insieme a loro rappresentiamo.

Partecipazione di AriSLA ad eventi scientifici del 2025

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 2025 ha partecipato a diversi eventi nazionali e internazionali che sono stati opportunità di networking con i ricercatori che si occupano di SLA e anche occasione di formazione e aggiornamento scientifico.

Rimini, 17-19 marzo. La partecipazione alla **XXII Convention Scientifica di Fondazione Telethon** e al contestuale **VI Convegno sulla ricerca clinica neuromuscolare** ha permesso di confrontarsi su aspetti comuni delle ricerche svolte nell'ambito delle malattie rare e delle malattie neuromuscolari, come ad esempio riguardo ai meccanismi patologici di altre malattie neurodegenerative e con i clinici che gestiscono problematiche mediche spesso simili a quelle dei pazienti SLA.

Pisa, 20-21 marzo. AriSLA ha dato il patrocinio non oneroso al meeting **"Pisa per la SLA – Artificial Intelligence driving research and cure in ALS, SMA and other Motor Neuron Diseases"**, partecipando anche ai lavori congressuali. In questo evento, oltre ad aggiornamenti scientifici internazionali sulle applicazioni dell'intelligenza artificiale nella SLA, sono stati presentati i primi risultati relativi al progetto MIMOSA,

coordinato dal Dott. Bandini con Partner il Prof. Gabriele Siciliano.

Torino, 3-6 giugno. La partecipazione al meeting europeo sulla SLA **ENCALS – European Network to Cure ALS-Meeting** è stata una ricca opportunità per seguire gli aggiornamenti della comunità scientifica internazionale. AriSLA ha, inoltre, coordinato l'incontro di un gruppo internazionale di ricercatori per seguire gli sviluppi di uno studio derivato da precedenti finanziamenti di AriSLA.

Padova, 24 ottobre. I referenti dell'Ufficio Scientifico hanno partecipato all'incontro del **Gruppo di studio sulle malattie del motoneurone** tenutosi durante il 55° Congresso della Società Italiana di Neurologia (SIN), seguendo così da vicino gli aggiornamenti della ricerca clinica in ambito italiano.

San Diego, 5-7 dicembre (congresso seguito da remoto). A dicembre, sono stati seguiti i lavori dell'**'International Symposium on ALS/MND'**. Anche questa è stata una importante occasione per monitorare gli aggiornamenti internazionali sulla ricerca in ambito SLA.

La partecipazione a questi eventi scientifici ha rappresentato anche un momento altamente formativo per

il personale dell'Ufficio Scientifico e ha permesso anche di verificare il livello di innovatività e l'allineamento al contesto internazionale dei progetti finanziati dalla Fondazione.





La promozione della ricerca per accrescere la partecipazione

Abbiamo rafforzato l'impegno sul fronte della divulgazione scientifica per far capire quanto sia importante investire in ricerca e l'impatto del lavoro dei ricercatori

In linea con il Piano strategico, nel 2025 sono state potenziate le attività di comunicazione per un pubblico laico attraverso nuove iniziative. Attraverso i vari strumenti — sito web, bilancio sociale, ufficio stampa, social network e newsletter — sono stati promossi eventi divulgativi e di sensibilizzazione rivolti a pazienti, donatori e alla società nel suo complesso. L'obiettivo è stato quello di comunicare la ricerca e i suoi progressi ad una comunità più ampia, con la convinzione che la **condivisione delle informazioni favorisca una partecipazione attiva** della cittadinanza al processo di ricerca.

Il sito istituzionale

Il sito [arisla.org](http://www.arisla.org) presenta una **panoramica completa e aggiornata delle attività della Fondazione**.

Al suo interno sono disponibili informazioni generali sull'ente, la mission e le strategie intraprese con il Piano strategico 2023-2025.

Un'area di particolare interesse per i pazienti è quella dedicata alla descrizione della SLA, con approfondimenti su cause, diagnosi e terapie sperimentali a livello internazionale.

Un'ampia sezione è dedicata alla ricerca finanziata e raccoglie le

schede dei progetti sostenuti, i risultati e le modalità di selezione, con particolare enfasi sull'aggiornamento riguardo ai nuovi progetti finanziati. In questa area, si possono trovare le pagine 'Testimoni di speranza' (<https://www.arisla.org/ricerca/ricercatori/>): uno spazio dedicato ai ricercatori finanziati da AriSLA. Qui i ricercatori si raccontano, parlando dei motivi che li hanno spinti a fare ricerca, a occuparsi di SLA e delle loro esperienze di studio e professionali più significative.

Nella sezione news trovano spazio tutte le novità che possono interessare il pubblico laico: costanti **aggiornamenti sui risultati della ricerca** e sulle pubblicazioni provenienti dai progetti finanziati da AriSLA e notizie su **iniziative di sensibilizzazione e raccolta fondi** promosse da terzi, insieme alla rendicontazione delle donazioni ricevute.

Nel corso dell'anno è stata avviata la **nuova rubrica** 'Amici della Ricerca' (<https://www.arisla.org/sostienici/amici-della-ricerca-le-testimonianze/>): una pagina dedicata alle **testimonianze chi ci sostiene**, di solidarietà e amicizia, **accomunate dalla fiducia nella ricerca**.



Nel 2025 il sito istituzionale ha registrato 18.907 utenti, un dato in costante crescita e triplicato rispetto al 2023 e, riferito esclusivamente a coloro che hanno acconsentito al tracciamento dei cookie durante la navigazione.

Sito AriSLA

SITO AriSLA



La Testimonianza di Giacomo Gigliotti, Presidente dell'Associazione 'Viva la Vita Italia ODV'

TESTIMONIANZA GIACOMO GIGLIOTTI



Le news: i risultati della ricerca finanziata da AriSLA

Anche nel 2025 il sito AriSLA si è confermato il principale canale di comunicazione verso gli *stakeholder*, attraverso cui sono stati condivisi i risultati dei progetti finanziati e oggetto di pubblicazione. Non tutte le pubblicazioni che derivano da studi finanziati da AriSLA sono oggetto di comunicazione mediante delle news. Questo perchè molti risultati sono estremamente tecnici e difficili da condividere al di fuori dell'ambito specialistico. Inoltre, selezioniamo i risultati che riteniamo possano essere di maggiore interesse per un pubblico laico. Di seguito sono riportate le notizie pubblicate nel corso dell'anno.

News 1. Febbraio 2025 – ‘Science Advances’; il progetto ‘SUMOsolvable’ (Bando 2021) ha identificato il meccanismo che attiva un processo di protezione della cellula (la SUMOilazione), atto a prevenire l'aggregazione tossica della proteina TDP-43, coinvolta nello sviluppo della SLA. Questi risultati hanno posto le basi concrete per studiare nuovi bersagli terapeutici.

News 2. Aprile 2025 – ‘Cell Death and Disease’; i risultati dello studio preclinico ‘SWITCHALS’ (Bando 2021) hanno aggiunto un nuovo tassello alla comprensione dei meccanismi alla base della SLA, rivelando il legame tra il gene FUS, la cui mutazione risulta in alcune forme familiari della malattia, e il gene A2/B1, un gene fondamentale per il metabolismo dell'RNA, coinvolto nei processi di codifica, decodifica, regolazione ed espressione dei geni.

News 3. Giugno 2025 – ‘Cell Death and Differentiation’; due studi preclinici sulla SLA ‘DDRNA&ALS’ (Bando 2016) e ‘DDR&ALS’ (Bando 2024) hanno rivelato i meccanismi che, nella SLA, impediscono alla cellula di svolgere la funzione di riparazione del DNA. La conoscenza di questi processi ha consentito di testare una terapia a livello cellulare, ponendo le basi per studi successivi su modelli più avanzati di malattia.

Per saperne di più

LEGGI LA NEWS 1

LEGGI LA NEWS 2

LEGGI LA NEWS 3





L'ufficio stampa, informare l'opinione pubblica

Nel 2025 sono stati diffusi **20 comunicati stampa**, di cui **16** in partnership con altri enti, tra cui AISLA Aps, Centro Clinico NeMO, il Consiglio Nazionale delle Ricerca, l'Università degli studi di Modena e Reggio Emilia, Fondazione Prada e il Comune di Campo San Martino. Alcune comunicazioni sono state redatte anche con Associazioni di volontari che promuovono eventi a favore di AriSLA: 'Maremma Subbuteo', 'Asd Arcisate', 'Polisportiva Cavenago d'Adda 1972' e 'La Sportiva'.

Dalla rassegna stampa emerge un'attenzione crescente dei mass media all'operato di AriSLA, come testimoniato dal **numero di uscite** registrate, in totale **1063** sulla stampa locale e nazionale, grazie sia alla fidelizzazione di testate giornalistiche specializzate su contenuti di carattere sanitario e scientifico, sia all'acquisizione dell'interesse di testate generaliste.



Le comunicazioni maggiormente riprese sono state quelle riguardanti gli eventi di disseminazione sulla ricerca e sulla SLA, promossi insieme ad altri soggetti, tra cui il seminario **'Linguaggi della Cura: Solo Lavorando Assieme'** (v. paragrafo 'Disseminazione sulla SLA e la ricerca: le iniziative').

Rimane rilevante anche l'attenzione dei media verso la comunicazione relativa al Bando AriSLA, sia in fase di pubblicazione che di annuncio dei nuovi progetti selezionati, e ai risultati raggiunti dai progetti finanziati. Si confermano anche nel 2025 numerosi articoli dedicati alle iniziative di sensibilizzazione promosse in occasione di giornate significative come la 'Giornata mondiale delle malattie rare' (28 febbraio) o la 'Giornata mondiale della SLA' (21 giugno), a cui da sempre aderiamo, così come agli eventi di raccolta fondi promossi dai gruppi di volontari sui territori locali, come la 'Randonnée Arcisate'.



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

Per aggiornare costantemente gli *stakeholder*, AriSLA condivide regolarmente contenuti riguardanti il supporto della ricerca, i risultati e le iniziative realizzate e in programma sui principali social network (Facebook, X, YouTube, LinkedIn e Instagram). Anche nell'ultimo anno, i follower che seguono nostri i profili sono cresciuti, arrivando a quota **6785 su Facebook**, **2294 sul profilo X** e **2126 sul canale Instagram**.

In linea con l'indirizzo del Piano strategico, AriSLA ha rafforzato l'impiego sui canali social per comunicare la ricerca in modo divulgativo, per condividere i progressi della ricerca con un pubblico sempre più ampio, anche senza un

background scientifico, puntando ad un coinvolgimento attivo dei propri follower. In particolare, per le giornate significative a livello mondiale, come la 'Giornata mondiale delle malattie rare' (28 febbraio), sono stati coinvolti i ricercatori recentemente finanziati per realizzare la campagna di sensibilizzazione '**Ricerca è valore**', con la pubblicazione di contributi video, in cui i ricercatori hanno illustrato gli obiettivi dei loro progetti con un linguaggio il più possibile comprensibile da un ampio pubblico.



Immagine tratta dal video della ricercatrice Riccarda Granata coinvolta nella campagna AriSLA per la 'Giornata mondiale delle malattie rare'



FACEBOOK



X



INSTAGRAM



YOUTUBE



LINKEDIN



La newsletter

Comunicazioni periodiche sulle nostre iniziative

Nel 2025 sono state inviate **16 newsletter** con lo scopo di aggiornare tutti gli *stakeholder* interessati a seguire le azioni intraprese di AriSLA. Attraverso la newsletter gli iscritti (2728) sono stati aggiornati sui risultati scientifici, sui vincitori del Bando AriSLA 2025. Abbiamo promosso la campagna del 5x1000 e infine abbiamo promosso incontri rivolti ai ricercatori e gli eventi di divulgazione scientifica e di raccolta fondi aperti alla cittadinanza.

ISCRIVITI ALLA NEWSLETTER

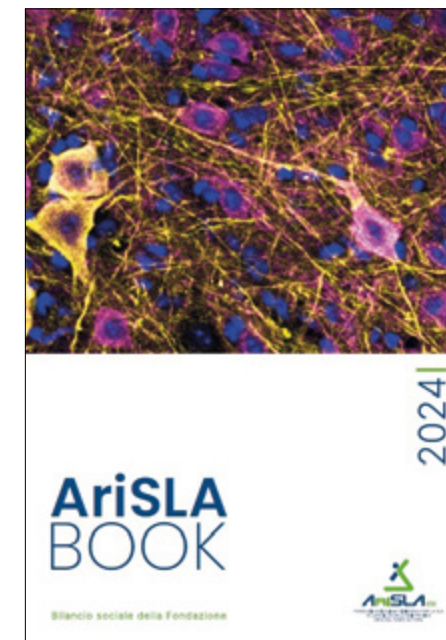


AriSLA Book

Un resoconto annuale del nostro operato

L'AriSLA Book' viene pubblicato annualmente dal 2011 e dal 2022 costituisce il Bilancio sociale della Fondazione, in cui AriSLA racconta il suo operato sui vari fronti. Tutte le edizioni, ad oggi **15**, 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, offre una rendicontazione 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 2024

TUTTI GLI 'ARISLA BOOK'



Disseminazione sulla SLA e la ricerca: le iniziative

Il 2025 è stato un anno particolarmente significativo sul fronte della divulgazione della ricerca e della SLA, con la promozione di iniziative rilevanti sia da parte AriSLA, che in collaborazione con soggetti terzi - volontari, associazioni, enti – con l'obiettivo di coinvolgere e sensibilizzare un pubblico più ampio e creare momenti di condivisione e confronto.

Milano, 5 Febbraio – Presentazione del documentario 'Invincible Eté'

AriSLA, insieme al socio fondatore AISLA, è intervenuta alla prima proiezione in Italia del documentario **'Invincible Eté'**, diretto da Stéphanie Pillonca e centrato sulla testimonianza di vita di **Olivier Goy**, imprenditore francese che nel 2020 ha ricevuto la diagnosi di SLA. Quest'opera non è solo il racconto di come sia possibile conciliare la propria esistenza con la SLA, ma testimonia come questa esperienza possa diventare un autentico sprone a vivere la propria vita al massimo, circondati dall'affetto dei propri cari e degli amici. Nel sorriso di Olivier è racchiusa anche la sua profonda **fiducia nella ricerca scientifica**, coltivata concretamente raccogliendo fondi a supporto di progetti di ricerca.

A spiegare il senso di questa iniziativa, il promotore **Jean-Sébastien Decaux**, imprenditore e amico di Olivier Goy, che ha condiviso come la SLA abbia incrociato la sua vita due volte, prima con la nonna di sua moglie Benedetta e poi con l'amico fraterno Olivier. Queste esperienze lo hanno portato ancora di più a comprendere il significato profondo e l'importanza di cogliere la bellezza di ogni attimo. A condividere la sua toccante testimonianza anche **Alessandro Spada**, Presidente di Assolombarda, che ha perso il padre Massimiliano a causa della malattia ed è un convinto sostenitore della ricerca scientifica. Proprio dell'impegno a supportare la ricerca ha parlato **Anna Ambrosini**, Responsabile scientifico di AriSLA, presente insieme alla Presidente **Lucia Monaco**. Nel suo intervento, la Dott.ssa Ambrosini ha evidenziato il lavoro della Fondazione al fianco dei ricercatori italiani



e la loro determinazione nell'indagare i diversi aspetti della malattia per raggiungere nuovi risultati a beneficio delle persone con SLA.

L'importanza di essere vicini alle persone e alle loro famiglie è stata sottolineata da **Stefania Bastianello**, direttore tecnico di **AISLA** e moglie di Cesare, scomparso a causa della SLA. Nel suo intervento, ha sottolineato come la malattia possa rendere la persona fragile,

ma non debole e come questa consapevolezza sia alla base dell'operato di AISLA per costruire risposte concrete per la comunità SLA e basi solide per la ricerca scientifica. Nel corso dell'evento, è stato trasmesso anche un videomessaggio dell'eurodeputata **Letizia Moratti**, sulla rilevanza di rafforzare la rete di solidarietà attorno alla persona con SLA e al suo nucleo familiare.



Da sinistra, Alessandro Spada (Presidente Assolombarda), Anna Ambrosini (Responsabile scientifico AriSLA), Stefania Bastianello (Direttore tecnico AISLA), Olivier Goy (imprenditore e protagonista del documentario), Jean-Sébastien Decaux (imprenditore)

**Milano, 27 Marzo – ‘La SLA. La bellezza della ricerca e del prendersi cura’**

Questa giornata dedicata alla SLA è nata grazie alla collaborazione tra **AriSLA, AISLA e Fondazione Prada**, all'interno del progetto *'Preserving the Brain: A Call to Action'*, promosso dalla Fondazione dal 2018. Nel 2025 sono stati organizzati diversi appuntamenti e una mostra focalizzati sulla prevenzione delle malattie neurodegenerative. La mattina, le classi 5^a dell'**Istituto Professionale IIS Oriani Mazzini di Milano** hanno visitato la mostra, guidati dai dottorandi dell'Istituto San Raffaele di Milano e accompagnati dal personale di AriSLA, che ha illustrato gli aspetti innovativi della ricerca, e di AISLA che ha messo in luce la dimensione umana della cura. Nel pomeriggio, volontari, familiari e persone con SLA, guidati da **Mary Zurigo e Michele Porcu di Z.E.A.** – Zone di Esplorazione Artistica – e affiancati da **Anisia Carlino**, psicologa del Centro di Ascolto AISLA, hanno vissuto un'esperienza emozionante, entrando in contatto con opere artistiche di forte impatto, esposte all'interno della Fondazione.

La giornata si è conclusa con il talk serale che si è aperto con le parole di **Chiara Costa**, *head of program*, e **Cornelia Mattiacci**, *exhibition curator* di Fondazione Prada, che hanno spiegato l'obiettivo di raccontare il dialogo

tra la comunità scientifica e le persone con malattie neurodegenerative. La giornalista **Elisa Longo** ha guidato una riflessione collettiva, stimolata dalla video-testimonianza di **Davide Rafanelli**, consigliere nazionale AISLA e membro del CdA dei Centri Clinici NeMO: nelle sue parole la forza di vedere oltre la malattia. **Grazia Micarelli**, Direttore Generale di AISLA, ha ribadito l'importanza di creare una società inclusiva, dove la malattia non è un confine, ma parte della vita condivisa. **Lucia Monaco**, Presidente di AriSLA, ha sottolineato come la ricerca abbia la capacità di aprire spiragli di conoscenza, indispensabili per raggiungere risultati positivi per la vita dei pazienti.

Nella tavola rotonda che si è svolta a seguire, si sono confrontati esperti provenienti da diversi ambiti sul tema della gestione della SLA. **Riccardo Zuccarino**, Direttore Clinico di NeMO Trento, ha raccontato la bellezza del prendersi cura come un profondo contatto umano tra clinico, paziente e familiari. **Anna Ambrosini**, Responsabile scientifico di AriSLA, ha posto l'attenzione sul senso di responsabilità nel selezionare la migliore ricerca per l'arrivo di soluzioni terapeutiche efficaci. **Federica Cerri**, neurologa e referente SLA di NeMO Milano e coordinatrice del progetto AriSLA 'MYOK-ALS' ha sottolineato la determinazione necessaria nella pratica clinica e nella ricerca,



ispirata dal coraggio dei pazienti. **Nilo Riva**, neurologo e ricercatore presso la Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano e coordinatore del progetto AriSLA 'IDEALS', ha parlato della necessità di riscrivere la 'grammatica' della SLA per trasformare la conoscenza in cura. **Carlo Mango**, Direttore Area Scientifica di Fondazione Cariplo, ha esplorato il legame tra arte e scienza, definendo entrambi come 'agenti trasformativi',

e ha presentato il futuro programma di Fondazione Cariplo, che promuove la contaminazione tra ricerca e arte come elemento di innovazione. **Alberto Fontana**, Segretario Generale dei Centri Clinici NeMO, ha evidenziato come la ricerca e l'impegno collettivo possano costruire una cultura capace di resistere, innovare e progredire, mantenendo intatta la dignità e l'umanità.



Da sinistra, Alberto Fontana, Elisa Longo, Carlo Mango, Federica Cerri, Nilo Riva, Anna Ambrosini, Riccardo Zuccarino

**Verona, 12 Marzo – AriSLA con il team ‘Amici della ricerca sulla SLA’ all’evento ‘LetExpo’**

AriSLA ha partecipato all’evento ‘LetExpo’, organizzato a VeronaFiere, di carattere nazionale e internazionale rivolto al comparto dei trasporti, della logistica e dei servizi alle imprese, promosso da **ALIS, l’Associazione Logistica dell’Intermodalità Sostenibile**. La partecipazione è stata inserita nel contesto delle iniziative di **‘ALIS per il Sociale’**, presieduta da **Eugenio Grimaldi**, che ha previsto una amichevole di calcio tra il team

‘Amici della ricerca sulla SLA’ e la nazionale di calcio attori-cantanti. È stato un momento di condivisione e partecipazione per testimoniare come anche il calcio possa essere uno strumento di sensibilizzazione sui temi della ricerca e della SLA. A capitanare la squadra del team ‘Amici della Ricerca sulla SLA’ c’era **Gianluigi Zanusso** dell’Università degli Studi di Verona e coordinatore del progetto di ricerca AriSLA ‘DEFINEALS’. Nel corso dell’evento è stato sottolineato come anche questi eventi contribuiscano ad accendere i riflettori sull’importanza di fare ricerca.



In campo le squadre della nazionale attori-cantanti e del team ‘Amici della ricerca sulla SLA’

**Trento, 18 Ottobre – Seminario ‘Linguaggi della Cura: Solo Lavorando Assieme’**

Il seminario è stato promosso da AISLA, insieme ad AriSLA e ai Centri Clinici NeMO, per riflettere su come la comunicazione scientifica possa diventare uno strumento di cura, capace di rendere comprensibili contenuti complessi e favorire il dialogo tra ricerca, clinica e società civile. Il seminario, con il patrocinio della Provincia autonoma di Trento, Università di Trento, APSS, Fondazione Bruno Kessler e Ordine Nazionale dei Giornalisti, ha previsto diversi interventi. Hanno partecipato giornalisti e professionisti della comunicazione, studenti e docenti, ricercatori, operatori sanitari e clinici, persone con SLA, famiglie, caregiver e volontari.

Con la moderazione di **Giampaolo Pedrotti**, capo Ufficio Stampa della Provincia Autonoma di Trento, l’evento è stato inaugurato da **Andrea Pacher**, ex sindaco di Trento e vicepresidente di ITAS Mutua, che con spirito di servizio ha messo a disposizione per l’incontro l’auditorium, seguito dalla *lectio magistralis* di **Marco Piazza**, giornalista RAI, che ha ricordato il maestro Franco Bompreszi, evidenziando il potere delle parole come strumenti di cura, empatia e responsabilità sociale.

Nel successivo momento di confronto aperto tra **Maurizio Fugatti**, Presidente della Provincia

autonoma di Trento, e **Alberto Fontana**, Segretario Generale dei Centri Clinici NeMO, è stata annunciata la prosecuzione della collaborazione con il Centro Clinico NeMO di Pergine Valsugana, testimoniando come a Trento sia nata un’alleanza concreta tra privato, sociale e istituzioni. In una sala gremita si sono succeduti interventi che hanno alternato profondità e concretezza. **Anna Borzaga**, volontaria AISLA Trentino, ha ricordato con commozione la figura del padre economista e persona con SLA **Carlo Borzaga**, parlando dell’ascolto come prima forma di cura. Così come **Andrea Ziglio**, Dirigente generale del Dipartimento salute e politiche sociali (PAT), ha sottolineato come ogni informazione condivisa si possa trasformare in comprensione e sostegno.

In questo contesto, a spiegare il ruolo della ricerca sono state **Anna Ambrosini**, Responsabile scientifico di AriSLA, insieme a **Manuela Basso**, Professore associato al Dipartimento CIBIO dell’Università degli Studi di Trento e coordinatrice del progetto di ricerca AriSLA ‘EVTesInALS’, che hanno ricordato l’importanza di una comunicazione rigorosa per la comunità scientifica e chiara per il pubblico generalista. In linea anche **Francesca Demichelis**, Prorettrice vicaria dell’Università di Trento, che ha sottolineato come gli accademici abbiano la responsabilità di creare linguaggi



chiari e comprensibili per l'intera società.

Mario Sabatelli, Presidente della Commissione Scientifica di AISLA e Direttore clinico del Centro NeMO al Policlinico Gemelli di Roma, ha evocato il cuore come centro spirituale della vita, simbolo di amore, responsabilità e cura. Sulla rilevanza di una attenta comunicazione si è soffermato anche il Caporedattore del quotidiano Avvenire **Francesco Ognibene**, che ha ricordato il rigore giornalistico necessario nel raccontare la malattia.

Tra i protagonisti dell'incontro anche **Francesca Pasinelli**, Presidente dell'*Advisory Board* della Fondazione Bruno Kessler, che ha richiamato la necessità di una cittadinanza scientifica capace di unire ricerca e responsabilità sociale; **Riccardo Zuccarino**, Direttore clinico Centro NeMo Trento, ha mostrato come la tecnologia sia oggi parte integrante della cura; **Stefania Bastianello**, Direttore tecnico AISLA, e **Raffaella Tanel**, neurologa SLA

Centro NeMO Trento, hanno posto al centro la comunicazione etica e decisionale, ricordando che un'informazione chiara e condivisa guida scelte consapevoli sulle cure; infine **Serena Barello**, Delegata rettorale alla ricerca nelle scienze umane e sociali dell'Università degli Studi di Pavia, e **Francesca Castano**, *Scientific Director* VMLY&R Health hanno presentato il primo 'blueprint' sulla comunicazione etica e responsabile in ambito SLA, frutto di un percorso di ascolto e confronto tra *stakeholder*, pensato per supportare clinici, pazienti e caregiver nelle decisioni legate alla malattia. A chiudere la giornata, **Alberto Tonout**, medaglia d'oro al Campionato Europeo di Nantes 1983 e ai Giochi del Mediterraneo 1993, ha ricordato il valore del gioco di squadra, portando la voce dell'amico **Federico Franceschin**, storico giocatore e allenatore di basket oggi malato di SLA: *"Dietro ogni risultato, così come dietro ogni percorso di cura, c'è sempre una squadra. Nessuno vince da solo."*



Seminario 'Linguaggi della Cura: Solo Lavorando Assieme'



sabato 18 ottobre 2025
ITAS Forum di Trento
LINGUAGGI DELLA CURA

Solo Lavorando Assieme: tra cura, scienza e verità condivisa

Moderatore: **Giampaolo Pedrotti**
 Capo Ufficio Stampa PAT

10:00 | Saluti Autorità e Istituzioni

10:30 | Lettura magistrale
 La scienza raccontata: dalla ricerca alla conoscenza condivisa
 • **Marco Piazza**, autore RAI per Eisk e Rai Scienza

11:00 | Insieme, per andare oltre
 L'incontro tra soggetti pubblici e privati mette in luce come la co-progettazione concreta trasformi la presa in carico
 • **Alberto Fontana**, Segretario Centri Clinici NeMO Italia

11:30 | Prendersi cura è fare rete
 Responsabilità di un linguaggio condiviso per un welfare generativo
 • **Francesca Pasinelli**, Presidente Advisory Board FBK

12:00 | Dal laboratorio alla vita reale
 Ricerca di base, clinica e traslazionale: conoscerle per comprenderle le ricadute
 • **Anna Ambrosini**, Responsabile scientifico AISLA
 • **Manuela Basso**, Prof. Ass. Dip. CIBIO, Università di Trento

12:30 | Dal multi all'interdisciplinare
 Il modello NeMO: una rete di saperi che dialogano
 • **Mario Sabatelli**, Direttore clinico Centro Armida Barello NeMO Roma e Presidente Commissione MS AISLA

14:00 | Workshop interattivo
 Tecnologie emergenti nella diagnosi, cura e riabilitazione
 • **Riccardo Zuccarino**, Direttore clinico Centro NeMO Trento

14:30 | Consapevolezza e cura
 Dalla diagnosi alla decisione e l'impatto dell'informazione
 • **Stefania Bastianello**, Direttore tecnico AISLA
 • **Raffaella Tanel**, neurologa SLA Centro NeMO Trento

14:50 | La pressione della notizia
 Il giornalista tra urgenza informativa, etica e responsabilità sociale
 • **Francesco Ognibene**, Caporedattore centrale Avvenire

15:20 | SLA ed ecosistema della comunicazione
 Il Blueprint AISLA per una comunicazione etica sulla SLA
 • **Serena Barello**, Professore Associato, Head, WHYpsy Lab – Work, Health and YOU through Psychology
 • **Francesca Castano**, Scientific Director VMLY&R HEALTH

15:40 | In squadra anche nella malattia
 L'importanza della comunicazione nel percorso di malattia
 • **Federico Franceschin**, ex giocatore e allenatore di basket e persona con SLA

16:00 | Retrospectiva

Ingresso gratuito
Iscrizione obbligatoria
 Per informazioni: info@aisla.it
 Inquadra il QR Code per registrarti

Evento aperto alla stampa
 In fase di accreditamento per CFP
 Per accrediti: ufficiostampa@aisla.it
 Alle 13:00, pranzo offerto ai partecipanti

LUNCH TIME

Seminario realizzato in collaborazione con

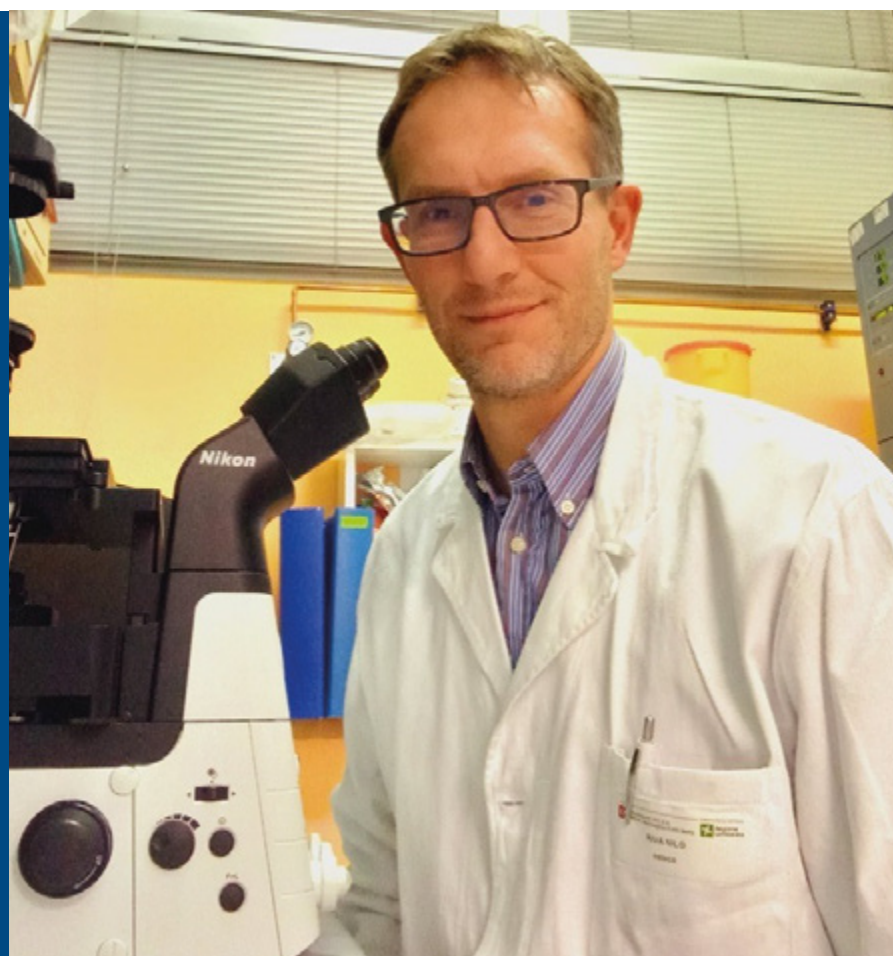
con il patrocinio di



Valutazione di impatto

Trasformare la conoscenza in strumento di cura

La parola a Nilo Riva, medico e ricercatore presso la Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano, coordinatore di un progetto di ricerca 'IDEALS' sostenuto da AriSLA.



È necessario riscrivere la 'grammatica' della SLA per trasformare la conoscenza in cura

Siamo lieti di ospitare il commento del Dott. Nilo Riva, neurologo e ricercatore presso la Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano, coordinatore di un progetto di ricerca AriSLA 'IDEALS', intervenuto all'incontro 'La SLA, la bellezza della ricerca e del prendersi cura', che si è svolto nel marzo 2025 presso Fondazione Prada, e promosso da quest'ultima insieme ad AriSLA e AISLA.

Nel suo intervento il Dott. Riva si è soffermato sull'importanza di mettere in sinergia la ricerca di base con la clinica per affrontare una delle sfide della ricerca: quella di riuscire a portare i risultati della ricerca di laboratorio verso il paziente.

"Da anni lavoro nell'ambito della ricerca traslazionale nel campo delle neuroscienze, che si identifica proprio in quel processo che porta i risultati raggiunti in laboratorio al paziente

e viceversa, ovvero le informazioni derivate sulle osservazioni sui pazienti al laboratorio.

*Anche il progetto 'IDEALS' che sto sviluppando, insieme ad Angelo Quattrini e Dario Bonanomi, entrambi dell'Università Vita-Salute San Raffaele di Milano, opera nell'ambito della ricerca traslazionale. Stiamo studiando modelli SLA e tessuti umani per comprendere i segnali che vengono da questi tessuti. Partendo dalla comprensione dei segnali molecolari che sottendono il danno neuropatologico, potremo, in una prospettiva più immediata, quella su cui si basa appunto il progetto di ricerca, **individuare nuovi biomarcatori, misurabili nei tessuti biologici** per avere informazioni sullo stato di diagnosi oppure di prognosi del paziente. Potrebbero essere utili anche per **monitorare gli effetti delle nuove terapie o per elaborare strategie terapeutiche più innovative.***

Condividere gli avanzamenti della ricerca scientifica, non solo con la comunità scientifica ma anche con quella dei pazienti, permette di costruire un'alleanza strategica per raggiungere nuovi risultati.

Ma è fondamentale sensibilizzare tutta la società sul valore del fare ricerca e investire su di essa come atto vitale per il benessere di tutti, che può portare a migliorare la qualità di vita di ognuno di noi, non solo per contrastare le patologie ma anche per prevenirle.

In quest'ottica credo che l'impegno di AriSLA anche sul fronte della divulgazione della ricerca, oltre al sostegno concreto alla ricerca, sia molto importante e sono grato per l'opportunità di intervenire all'incontro in Fondazione Prada per parlare del nostro lavoro ad un ampio pubblico e confrontarmi sulla necessità di riscrivere la 'grammatica' della SLA per trasformare la conoscenza in cura".

3.4

Schede dei progetti

I progetti selezionati nel 2025

-  Ricerca di Base
-  Ricerca Preclinica
-  Ricerca Clinica

FULL GRANT

pag.90	DORALS	Marta Fumagalli / Tiziana Bonifacino / Stefania Corti / Claudia Verderio
pag.91	GenTher_TBK1	Valeria Gerbino
pag.92	PRESTIGIOUS	Ernesto Picardi / Alessandro Barbon / Antonia Ratti

PILOT GRANT

pag.93	CreTDP-43	Gian Giacomo Consalez
pag.94	FLAIR-ALS	Umberto Manera
pag.95	Pfn1-ALS	Alfonso De Simone



Bando 2025

DORALS

Oligodendrociti disfunzionali nella
SLA: bersagli di terapie e fonti di nuovi
biomarcatori

Full Grant
Ricerca Preclinica



Principal Investigator: **Marta Fumagalli**, Dipartimento di Scienze Farmaceutiche, Università degli Studi di Milano, Milano

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

Stefania Corti, Dipartimento di Fisiopatologia Medico-Chirurgica e dei Trapianti, Università degli Studi di Milano; Dipartimento Neuroscienze e Salute Mentale, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano

Claudia Verderio, Istituto di Neuroscienze, CNR, Veduggio al Lambro (MB)

Valore: 230.000 €
Durata: 36 mesi

Obiettivo

I gruppi di ricerca studieranno se le vescicole extracellulari prodotte dalle cellule precursori degli oligodendrociti possano rappresentare un indicatore del processo patologico e, di conseguenza, un biomarcatore della malattia, mediante:

- Quantificazione delle vescicole nel midollo spinale e nel plasma di modelli murini durante la progressione della malattia e dopo trattamento con molecole terapeutiche
- Correlazione tra la quantità di vescicole derivate dai precursori degli oligodendrociti nel sangue e i parametri clinici di pazienti con SLA, analizzando campioni di plasma raccolti alla prima visita e dopo 6 e 12 mesi provenienti da pazienti affetti da SLA e da soggetti di controllo.

GenTher_TBK1

Una strategia di terapia genica per
la SLA causata da mutazione nel
gene TBK1

Full Grant
Ricerca Preclinica



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

Valore: 180.000 €
Durata: 36 mesi

Obiettivo

In questo progetto si intende sviluppare una nuova terapia genica per ripristinare il corretto funzionamento di TBK1, il cui gene è mutato in alcune forme di SLA, in modelli in cui la funzione della proteina è compromessa. TBK1 è una proteina con un ruolo fondamentale nel mantenere in salute i neuroni, aiutando a eliminare proteine danneggiate e regolando l'infiammazione nel cervello e nel midollo spinale. Una copia sana del gene TBK1 sarà trasportata e fatta esprimere direttamente nei motoneuroni tramite un virus modificato in laboratorio (AAV – virus adeno-associato). Durante lo studio si prevede di:

- Ottimizzare lo sviluppo dei vettori AAV-TBK1 che esprimono TBK1 funzionale a livelli fisiologici
- Testare l'efficacia dell'espressione della proteina sana in modelli murini di SLA con mutazione TBK1 e in motoneuroni derivati da cellule staminali pluripotenti indotte, ottenute da campioni di pazienti con questa mutazione
- Valutare l'efficacia del trattamento misurando l'attività di autofagia e di rimozione degli aggregati proteici attraverso parametri istologici, molecolari e cellulari, e test di funzione motoria e misura della sopravvivenza dei modelli murini della malattia.

Scheda progetto DORALS

Scheda progetto GenTher_TBK1

PRESTIGIOUS

Approcci di modifiche programmabili dell'RNA per correggere mutazioni patologiche causative della SLA

Full Grant
Ricerca di Base



Principal Investigator: **Ernesto Picardi**, Dipartimento di bioscienze, biotecnologie e ambiente, Università degli Studi di Bari Aldo Moro, Bari

Partner: **Alessandro Barbon**, Università degli Studi di Brescia, Brescia

Antonia Ratti, Centro di neurobiologia molecolare e traslazionale, Università degli Studi di Milano, IRCCS Istituto Auxologico Italiano, Milano

Valore: 240.000 €
Durata: 36 mesi

Obiettivo

I gruppi di ricerca studieranno un nuovo approccio terapeutico basato su piccole molecole di RNA per correggere specifiche mutazioni del gene TARDBP, che codifica per la proteina TDP-43. Tale proteina svolge un ruolo fondamentale in diverse funzioni cellulari collegate al metabolismo dell'RNA e nella SLA risulta alterata ed aggregata, anche a causa di mutazioni genetiche. Il nuovo approccio sarà testato su modelli cellulari derivati da pazienti con queste mutazioni genetiche.

In particolare, il progetto prevede di:

- Sviluppare brevi RNA guida (gRNA) in grado di favorire il posizionamento degli enzimi detti ADAR sulle sequenze TARDBP mutate, promuovendone la correzione
- Validare l'effetto di tali gRNA nei motoneuroni derivati da cellule staminali pluripotenti indotte (iPSC) di pazienti affetti da specifiche mutazioni del gene TARDBP.

Scheda progetto PRESTIGIOUS

CreTDP-43

Un modello innovativo per accelerare la ricerca sulla Sclerosi Laterale Amiotrofica

Pilot Grant
Ricerca Preclinica



Principal Investigator: **Gian Giacomo Consalez**, Unità di Genetica dello Sviluppo Neurale, Università Vita-Salute San Raffaele, Milano

Valore: 60.000 €
Durata: 12 mesi

Obiettivo

Questo progetto ha l'obiettivo di validare un nuovo modello murino che riproduce le caratteristiche genetiche e patologiche della SLA. Il modello esprime una mutazione del gene TARDBP che codifica per TDP-43 (mutazione A382T), rilevata anche in alcune famiglie italiane, e consente ai ricercatori di accendere l'espressione del gene mutante in specifici tipi di cellule nervose, per studiare il contributo di ciascun tipo neuronale alla malattia. La fine regolazione dei livelli di espressione della TDP-43 dovrebbe migliorare la capacità di riprodurre accuratamente l'espressione della malattia nel modello murino e di confrontarla con quanto avviene nell'uomo. Attraverso test comportamentali specifici e tecniche avanzate di imaging, il gruppo di ricerca verificherà se l'espressione controllata della proteina mutata sia in grado di riprodurre forme lievi o più gravi della malattia. Inoltre, questo modello murino sarà utilizzato per:

- Studiare il ruolo dei motoneuroni superiori (nel cervello) e dei motoneuroni inferiori (nel midollo spinale) nell'insorgenza e nella diffusione del danno neuronale dovuto alla eccitotossicità;
- Identificare, se possibile, a quale livello abbia origine la neurodegenerazione e quale sia la eventuale direzione nella sua diffusione (se dal cervello verso il basso o viceversa).

Scheda progetto CreTDP-43

FLAIR-ALS

Approccio di intelligenza artificiale di tipo federato per una previsione prognostica del declino respiratorio nella SLA

Pilot Grant
Ricerca Clinica Osservazionale



Principal Investigator: **Umberto Manera**, Dipartimento di Neuroscienze ‘Rita Levi Montalcini’, Università degli Studi di Torino, Torino

Valore: 60.000 €

Durata: 12 mesi

Obiettivo

Il gruppo di ricerca applicherà alle valutazioni mediche la raccolta dati di salute digitale di e approcci analitici di scienza dei dati per:

- Comprendere e prevedere meglio il deterioramento respiratorio nei pazienti con SLA
- Fornire strumenti personalizzati per una gestione respiratoria tempestiva e mirata, riducendo esami non necessari e migliorando la qualità di vita dei pazienti
- Costruire modelli predittivi capaci di rilevare segnali precoci di peggioramento respiratorio, anche prima della comparsa dei sintomi. I modelli sviluppati saranno flessibili e applicabili sia nei centri SLA altamente specializzati, sia in contesti di cura primaria o domiciliare con disponibilità di dati più limitata.

Il gruppo di ricerca utilizzerà un approccio di intelligenza artificiale (IA) di tipo federato, che permette cioè di analizzare dati provenienti da fonti diverse in modo sicuro, senza che questo implichi un effettivo trasferimento dei dati dai centri di origine. Il progetto integrerà dati clinici, esami respiratori (come spirometria ed emogas analisi), esami del sangue e dati raccolti da dispositivi indossabili come smartwatch.

Scheda progetto FLAIR-ALS

Pfn1-ALS

Studio delle forme mutate patologiche della Profilina-1 nella SLA

Pilot Grant
Ricerca di Base



Principal Investigator: **Alfonso De Simone**, Dipartimento di Farmacia, Università degli Studi di Napoli Federico II, Napoli

Valore: 60.000 €

Durata: 12 mesi

Obiettivo

Alcune mutazioni della Profilina-1 (Pfn1), una proteina ubiquitaria presente anche nei neuroni, sono responsabili di forme ereditarie e sporadiche di SLA e favoriscono la formazione di aggregati proteici tossici nei neuroni. Lo studio delle fasi iniziali di aggregazione di Pfn-1 è complesso e questo progetto permetterà di osservare questi fenomeni in dettaglio tramite l'uso di tecniche avanzate. I ricercatori intendono quindi comprendere il ruolo della proteina Pfn1 nella SLA e identificare le forme di aggregazione più tossiche di questa proteina, attraverso:

- Analisi della forma normale della proteina Pfn1 e di alcune forme mutate associate alla SLA
- Studio del meccanismo di aggregazione della proteina Pfn1, utilizzando tecniche avanzate di microscopia e spettroscopia, in grado di caratterizzare singole molecole
- Valutazione della tossicità degli aggregati su modelli cellulari neurali.

Scheda progetto Pfn1-ALS

I progetti in corso

-  Ricerca di Base
-  Ricerca Preclinica
-  Ricerca Clinica



pag.100	DEFINEALS	Gianluigi Zanusso / Giuseppe Legname / Raffaella Mariotti / Fabio Moda / Luca Sacchetto
pag.100	MoonALS	Giovanni Nardo / Francesca Sacco / Gianni Sorarù
pag.101	FLYGEN	Arianna Manini
pag.101	GHRHagoALS	Riccarda Granata
pag.102	JALSDGC	Antonio Orlacchio
pag.102	MECH-ALS	Marco Foiani
pag.103	Seed-NMR	Linda Cerofolini
pag.103	SpiMNALS	Carmelo Milioto
pag.104	StressHuD	Alessandro Rosa
pag.104	BULB-OMIC	Eleonora Dalla Bella / Pierluigi Mauri
pag.105	DIG-ALS	Sandra D'Alfonso / Dario Bonanomi / Antonia Ratti
pag.105	IDEALS	Nilo Riva / Dario Bonanomi / Angelo Quattrini
pag.106	MIMOSA	Andrea Bandini / Gabriele Siciliano
pag.106	MyoMusALS	Rosanna Piccirillo
pag.107	NOSRESCUEALS	Emanuele Buratti / Fabian Feiguin / Patrizia Longone
pag.107	SUMOsolvable	Serena Carra / Emanuele Buratti / Alessandro Rosa
pag.108	SYMP-ALS	Tania Zaglia / Antonio Musarò / Gianni Sorarù
pag.108	EVTestInALS	Manuela Basso / Valentina Bonetto / Andrea Calvo / Francesco Rinaldi
pag.109	GATTALS	Valentina Bonetto / Manuela Basso
pag.109	MYOK-ALS	Federica Cerri

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

Valore: 180.000 €
Durata: 36 mesi

Obiettivo

Sviluppare un test affidabile per rilevare la proteina TDP-43 aberrante nella mucosa olfattiva e fornire uno strumento clinico molecolare efficace per monitorare la progressione della malattia.

Scheda progetto DEFINEALS

MoonALS

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



Full Grant
Ricerca Preclinica



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

Ottenere informazioni essenziali sulla fisiopatologia della SLA e definire un pannello di biomarcatori prognostici per classificare la malattia in sottogruppi. Questo potrà aiutare a comprendere meglio il coinvolgimento del muscolo nella SLA e a migliorare la valutazione della efficacia di nuovi potenziali trattamenti clinici.

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 Preclinica



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

Valore: 60.000 €
Durata: 12 mesi, prorogato a 16 mesi

Obiettivo

Migliorare la diagnosi genetica nei pazienti con SLA, identificando nuove varianti genetiche con tecnologie di sequenziamento innovative.

Scheda progetto FLYGEN

GHRHagoALS

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



Pilot Grant
Ricerca Preclinica



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

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

Valore: 60.000 €
Durata: 12 mesi, prorogato a 16 mesi

Obiettivo

Verificare gli effetti neuroprotettivi della molecola MR-409, agonista dell'ormone GHRH, in modelli animali di SLA e in sistemi cellulari umani come possibile terapia per la SLA.

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

Identificare nuovi geni correlati alla SLA giovanile e di studiarne in vivo le relative funzioni. 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.

Scheda progetto JALSDGC

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, prorogato a 16 mesi

Obiettivo

Comprendere i meccanismi patologici della SLA nei casi legati alle varianti del gene NEK1, una proteina coinvolta nella regolazione dei meccanismi di stress e risposta all'infiammazione. I ricercatori si focalizzeranno sul suo coinvolgimento nel trasporto di molecole nel nucleo, con l'obiettivo generale di identificare potenziali bersagli terapeutici, e ipotizzare nuovi trattamenti in grado di rallentare o fermare la progressione della malattia.

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

Caratterizzare la SLA e la demenza frontotemporale (FTD) sulla base della morfologia (forma e struttura) degli aggregati della proteina TDP-43 estratti dalla mucosa olfattiva di pazienti affetti da SLA o FTD.

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, prorogato a 16 mesi

Obiettivo

Comprendere i meccanismi che portano alla vulnerabilità dei motoneuroni alla base della forma di SLA associata a demenza frontotemporale causata dalla mutazione nel gene C9orf72.

Scheda progetto SpiMNALS

Bando 2023

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
Conoscere i meccanismi alla base della sovra-regolazione della proteina HuD, una proteina che si lega alle molecole di RNA e svolge un ruolo cruciale nel sistema nervoso per lo sviluppo e la plasticità cerebrale, nei motoneuroni sottoposti a stress e la sua connessione con la SLA sporadica per comprendere l’eterogeneità della SLA e identificare nuovi bersagli terapeutici.

Scheda progetto StressHuD

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

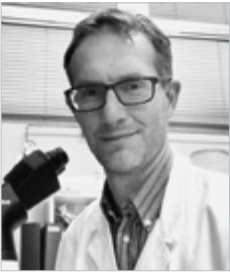
Valore: 230.000 €
Durata: 36 mesi

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) agiscono 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

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, prorogato a 16 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

Bando 2022

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

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, una 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

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, Sapienza Università di Roma, 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

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.

Scheda progetto MYOK-ALS

I progetti chiusi nel 2025

 Ricerca di Base  Ricerca Preclinica  Ricerca Clinica



pag.112	CHOL-ALS	Laura Calabresi
pag.113	TARCO4ALS	Marcello Manfredi

Bando 2023

Scheda progetto CHOL-ALS

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 euro

Durata: 12 mesi, prorogato a 13 mesi

Obiettivo

Studiare se il metabolismo del colesterolo nel plasma e nel liquido cerebrospinale sia alterato nei pazienti affetti da SLA, e verificare se anche l'esterificazione del colesterolo sia alterata e se le eventuali modifiche siano collegate alla gravità e alla progressione della malattia.

Risultati

- L'esterificazione del colesterolo è risultata ridotta nel liquido cerebrospinale dei pazienti affetti da SLA, indipendentemente dal sito di insorgenza o dalla presenza di varianti nei geni correlati alla SLA (ad esempio SOD1)
- Il ridotto contenuto di esteri del colesterolo osservato nel liquido cerebrospinale dei pazienti affetti da SLA è coerente con l'accumulo noto di esteri del colesterolo nel tessuto spinale post-mortem
- I risultati dello studio, da confermare in una popolazione più ampia di pazienti, suggeriscono che i parametri di esterificazione del colesterolo potrebbero divenire biomarcatori di malattia e potenziali nuovi bersagli terapeutici

Per saperne di più

Il colesterolo svolge un ruolo fondamentale nelle funzioni del cervello e alterazioni del metabolismo del colesterolo nel sistema nervoso centrale sono state associate a diversi disturbi neurodegenerativi, tra cui la malattia di Alzheimer. Il trasporto del colesterolo nel cervello è operato da lipoproteine ad alta densità (HDL), simili a quelle che circolano nel sangue, chiamate particelle HDL-simili. Come avviene per le HDL plasmatiche, le lipoproteine cerebrali vengono assemblate attraverso l'attività dei trasportatori di membrana del colesterolo e subiscono un rimodellamento mediato da specifici enzimi e proteine di trasporto. Per rendere la molecola di colesterolo ancora più lipofila e adatta alla conservazione ed al trasporto tramite lipoproteine la molecola del colesterolo viene esterificata, nei fluidi biologici principalmente tramite la lecitina colesterolo aciltransferasi (LCAT), che svolge quindi un ruolo importante nel rimodellamento delle HDL. Nonostante alcuni suggerimenti che gli esteri del colesterolo siano alterati in SLA, il processo di esterificazione non era mai stato studiato in questi pazienti.

Scheda progetto TARCO4ALS

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 (CSF) di pazienti affetti da SLA per individuare nuovi biomarcatori per la diagnosi o nuovi potenziali bersagli terapeutici.

Risultati

- Sono stati mappati diversi complessi proteici contenuti nel CSF di pazienti con SLA
- Molti di questi complessi sono risultati coinvolti in infiammazione, risposta immunitaria, difesa dallo stress ossidativo e funzionamento delle sinapsi
- Alcuni complessi sono risultati più abbondanti o più alterati nella SLA rispetto a Alzheimer o a soggetti di controllo, suggerendo meccanismi in parte specifici della malattia
- Diversi complessi alterati sono stati identificati nei pazienti affetti da SLA come potenziali target terapeutici

Per saperne di più

Ad oggi non esiste ancora un esame semplice e sicuro che permetta una diagnosi precoce e una chiara distinzione tra SLA e altre malattie neurodegenerative e non esiste una cura efficace. Nel CSF sono presenti molte proteine che nella malattia possono cambiare forma o aggregarsi tra loro formando dei 'complessi proteici'. Questi cambiamenti potrebbero riflettere ciò che succede nel sistema nervoso ed essere utilizzati come marcatori diagnostici o target terapeutici. L'idea alla base del progetto è stata quella di non guardare solo alle singole proteine, ma di studiare come le proteine si uniscono tra loro e quali complessi formano, per scoprire nuovi biomarcatori e possibili bersagli per future terapie.



Cap.4

Situazione economica-finanziaria

“Il Bilancio d'esercizio 2025 conferma l'impegno di AriSLA nella gestione attenta ed efficace delle risorse a sostegno delle attività istituzionali e, in particolare, dei progetti di ricerca, in coerenza con gli obiettivi delineati dal Piano strategico pluriennale della Fondazione”

Paolo Masciocchi,
Segretario Generale di Fondazione AriSLA

4.1

Nota metodologica del Bilancio d'esercizio

Il Bilancio d'esercizio di AriSLA 2025 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 31/12/2025, e quelli del **Rendiconto gestionale**, che evidenzia proventi ed oneri e sintetizza il risultato di gestione conseguito.

In particolare, il Rendiconto gestionale **rappresenta uno strumento importante per la Fondazione per comunicare ai propri stakeholder in modo chiaro e trasparente la gestione delle risorse** destinate alle attività svolte e valutarne l'efficacia, prevedendo 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 2 agosto 2017 n° 117, 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. 2 agosto 2017 n° 117.

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 2025 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 2025 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

	31.12.2025	31.12.2024
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	33.086	44.115
4) Concessioni, licenze, marchi e diritti simili	-	-
5) Avviamento	-	-
6) Immobilizzazioni in corso e acconti	-	-
7) Altre	-	-
Totale immobilizzazioni immateriali	33.086	44.115
II. Immobilizzazioni materiali		
1) Terreni e fabbricati	148.368	148.368
2) Impianti e macchinari	-	6.983
3) Attrezzature	-	-
4) Altri beni	206	413
5) Immobilizzazioni in corso e acconti	-	-
Totale immobilizzazioni materiali	148.574	155.764

	31.12.2025	31.12.2024
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)	431.660	449.879

	31.12.2025	31.12.2024
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
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
Totale crediti verso soggetti privati per contributi	-	3.000

	31.12.2025	31.12.2024
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	9.544	10.454
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
Totale crediti tributari	9.544	10.454
10) Da 5 per mille		
esigibili entro l'esercizio successivo	-	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
Totale crediti da 5 per mille	-	-
11) Imposte anticipate	-	-

	31.12.2025	31.12.2024
12) Verso altri		
esigibili entro l'esercizio successivo	90.685	97.482
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
Totale crediti verso altri	90.685	97.482
Totale crediti	100.229	115.936
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	3.915.564	3.774.483
2) Assegni	-	-
3) Danaro e valori in cassa	2.179	309
Totale disponibilità liquide	3.917.743	3.774.792
TOTALE ATTIVO CIRCOLANTE (C)	4.017.972	3.890.728
D. RATEI E RISCONTI ATTIVI	49.107	73.125
TOTALE ATTIVO	4.998.739	4.913.732

Stato patrimoniale passivo

Unità di Euro

	31.12.2025	31.12.2024
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	3.424.779	3.378.536
3) Riserve vincolate destinate da terzi	39.600	50.600
Totale patrimonio vincolato	3.464.379	3.429.136
III. Patrimonio libero		
1) Riserve di utili o avanzi di gestione	584.032	259.373
2) Altre riserve	-	-
Totale patrimonio libero	584.032	259.373
IV. Avanzo/disavanzo d'esercizio	137.091	324.660
TOTALE PATRIMONIO NETTO	4.385.502	4.213.169
B. FONDI PER RISCHI ED ONERI		
1) Per trattamento di quiescenza e obblighi simili	-	-
2) Per imposte, anche differite	-	-
3) Altri	-	-
TOTALE FONDI PER RISCHI ED ONERI	-	-
C. TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO DI LAVORO SUBORDINATO	59.047	48.863

31.12.202531.12.2024

D. DEBITI		
1) Debiti verso banche		
esigibili entro l'esercizio successivo	501	272
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
Totale debiti verso banche	501	272
2) Debiti verso altri finanziatori		
esigibili entro l'esercizio successivo	-	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
Totale debiti verso altri finanziatori	-	-
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	103.931	160.814
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
Totale debiti verso fornitori	103.931	160.814

31.12.202531.12.2024

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	42.920	41.903
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
Totale debiti tributari	42.920	41.903
10) Debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale		
esigibili entro l'esercizio successivo	15.804	14.958
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
Totale debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale	15.804	14.958
11) Debiti verso dipendenti e collaboratori		
esigibili entro l'esercizio successivo	-	6.223
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
Totale debiti verso dipendenti e collaboratori	-	6.223
12) Altri debiti		
esigibili entro l'esercizio successivo	85.523	82.930
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
Totale altri debiti	85.523	82.930
TOTALE DEBITI	248.679	307.100
E. RATEI E RISCONTI PASSIVI	305.511	344.600
TOTALE PASSIVO	4.998.739	4.913.732

Rendiconto gestionale

Unità di Euro

31.12.2025			31.12.2024		
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	1.708	772	1) Proventi da quote associative e apporti dei fondatori	1.000.000	1.000.000
2) Servizi	1.182.723	1.224.457	2) Proventi dagli associati per attività mutuali	-	-
3) Godimento beni di terzi	4.937	3.171	3) Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori	-	-
4) Personale	186.912	182.130	4) Erogazioni liberali	168.408	130.605
5) Ammortamenti	18.218	19.175	5) Proventi del 5 per mille	318.636	413.382
5 bis) Svalutazioni delle immobilizzazioni materiali ed immateriali	-	-	6) Contributi da soggetti privati	103.000	58.573
6) Accantonamenti per rischi ed oneri	-	-	7) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi	-	-
7) Oneri diversi di gestione	12.308	12.542	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	1.026.400	840.000	10) Altri ricavi, rendite e proventi	10	4
10) Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	(978.090)	(968.161)	11) Rimanenze finali	-	-
Totale costi e oneri da attività di interesse generale	1.455.116	1.314.086	Totale ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale	1.590.054	1.607.564
			Avanzo/disavanzo attività di interesse generale (+/-)	134.938	293.478

31.12.2025			31.12.2024		
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 ricavi, rendite e proventi da attività diverse	-	-
Totale costi e oneri da attività diverse	-	-	Avanzo/disavanzo attività diverse (+/-)	-	-

31.12.2024		31.12.2024		31.12.2025		31.12.2024	
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	3.143	2.521	1) Da rapporti bancari	42.799	67.914		
2) Su prestiti	-	-	2) Da altri investimenti finanziari	-	-		
3) Da patrimonio edilizio	2.321	2.344	3) Da patrimonio edilizio	2.789	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	5.464	4.865	Totale ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali	45.588	73.492		
			Avanzo/disavanzo attività finanziarie e patrimoniali (+/-)	40.124	68.627		

31.12.2025		31.12.2024		31.12.2025		31.12.2024	
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	-	-					
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	29.690	Totale proventi di supporto generale	-	-		
Totale oneri e costi	1.490.270	1.348.641	Totale proventi e ricavi	1.635.642	1.681.056		
			Avanzo/disavanzo d'esercizio prima delle imposte (+/-)	145.372	332.415		
			Imposte	8.281	7.755		
			Avanzo/disavanzo d'esercizio (+/-)	137.091	324.660		

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.

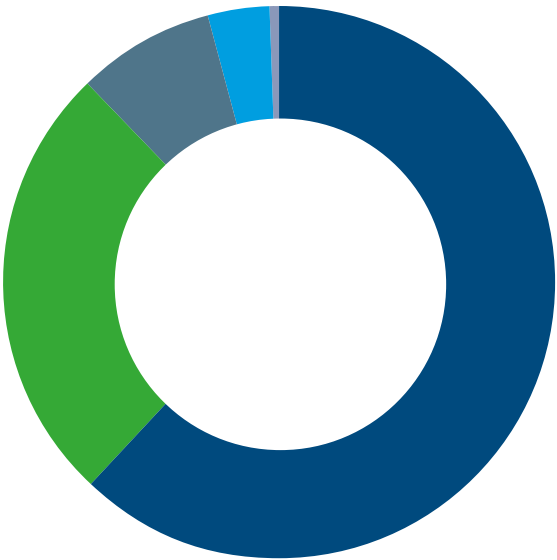
All'interno del totale **proventi e ricavi dell'ente, pari a 1.635.642 €**, quelli **appartenenti all'area di interesse**

generale rappresentano il 97,21% (1.590.054 €). Questo dato conferma 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.

I costi e gli oneri della stessa area di riferimento costituiscono il 97,64% (1.455.116 €) del totale costi e oneri sostenuti dall'ente (1.490.270 €), indicando che quanto è a disposizione della Fondazione viene indirizzato nella quasi totalità per il perseguimento degli obiettivi statuari.



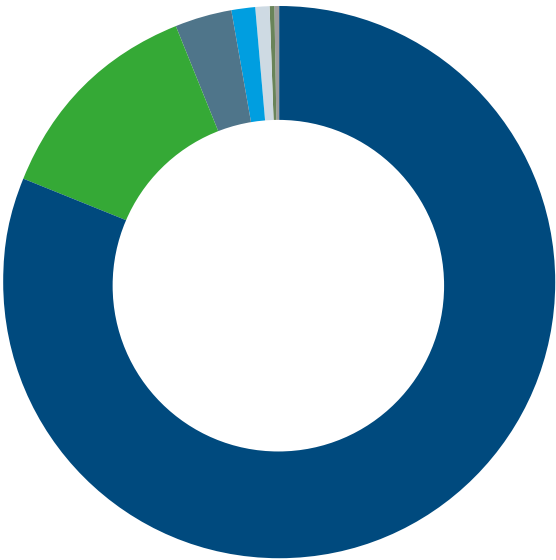
Proventi da attività di interesse generale



Totale proventi da attività di interesse generale:
1.590.054 €

- Quote soci fondatori: 1.000.000 € **(62,89%)**
- Proventi del 5 per mille: 318.636 € **(20,04%)**
- Erogazioni liberali: 168.408 € **(10,59%)**
- Contributi da soggetti privati: 103.000 € **(6,48%)**
- Altri ricavi: 10 € **(0,00%)**

Oneri da attività di interesse generale



Totale oneri da attività di interesse generale:
1.455.116 €

- Servizi: 1.182.723 € **(81,28%)**
- Personale: 186.912 € **(12,85%)**
- Accantonamento riserva vincolata al netto degli utilizzi:
48.310 € **(3,32%)**
- Ammortamenti: 18.218 € **(1,25%)**
- Oneri diversi di gestione: 12.308 € **(0,85%)**
- Godimento beni di terzi: 4.937 € **(0,34%)**
- Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci:
1.708 € **(0,12%)**



4.4

Come sostenere AriSLA

Sono diverse le opportunità offerte da AriSLA a chi desidera sostenere la ricerca ed essere parte attiva del processo di ricerca, contribuendo al suo avanzamento.

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@arisma.org , oppure chiamare al numero 02 20242390 .	46 progetti adottati dal 2009 ad oggi da più di 25 soggetti, tra associazioni, fondazioni, aziende e privati.
DONA IL TUO 5X1000	Donare il 5×1000 ad AriSLA è un gesto di grande valore. Non comporta alcun costo per il contribuente, ma rappresenta un importante aiuto alla 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 Runtis'.	3.158.594 € raccolti dal 2009 ad oggi da oltre 64mila sostenitori: grazie a queste donazioni abbiamo supportato 47 progetti.
FAI UNA DONAZIONE LIBERALE	Ogni donazione rappresenta un segno concreto di fiducia e speranza nella ricerca, contribuendo a sostenere il lavoro dei ricercatori verso nuovi traguardi.	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 .	Anche nel 2025 si è registrato un incremento delle donazioni, pari al 23%. Sono stati in molti ad utilizzare questo strumento, sia privati, associazioni che aziende.

SCEGLI LE NOSTRE PARTECIPAZIONI E PERGAMENE SOLIDALI	Aggiungi ancora più gioia ai tuoi momenti speciali (compleanno, battesimo o un matrimonio) scegliendo le nostre partecipazioni solidali e le pergamene di ringraziamento: un modo unico per festeggiare condividendo valore e speranza. Anche le pergamene in memoria trasformano il ricordo di una persona cara in un atto di solidarietà.	Scopri sul sito arisma.org le nuove grafiche per accompagnare i tuoi momenti più importanti e renderli ancora più unici. Per qualsiasi necessità, puoi scrivere a sostienici@arisma.org per valutare la soluzione più adatta ad ogni esigenza.	70 pergamene e partecipazioni realizzate nel 2025, un dato che indica 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.	55 eventi organizzati ad oggi. Nel 2025, oltre ai seminari scientifici, sono diversi gli eventi disseminazione sulla SLA e sulla ricerca, promossi da AriSLA insieme a soggetti terzi.
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@arisma.org , oppure chiamare al numero 02 20242390 .	115 eventi promossi fino al 2025 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 2025

Anche nel corso del 2025 abbiamo potuto beneficiare non solo del fondamentale supporto dei nostri quattro soci fondatori, ma anche della significativa generosità di migliaia di donatori — tra privati, aziende e istituzioni — che hanno voluto sostenere concretamente la nostra missione attraverso i diversi strumenti disponibili.

Donazione liberale

Nel 2025 le donazioni ricevute, sia da privati che da associazioni e aziende, sono state di **160.293 €**. Tra le donazioni da parte di privati, evidenziamo quelle raccolte tramite la piattaforma di fundraising 'Iraiser', adottata da AriSLA dal 2023, che nel 2025 è stata ulteriormente valorizzata attraverso la creazione di **campagne di raccolta fondi ad hoc**, promosse da donatori privati sensibili alla causa della ricerca sulla SLA. Grazie alla campagna **'Maratona SLA'** sono stati raccolti 17.692 €: un'iniziativa nata dalla passione per la corsa da parte di Giovanni Battista Derchi, professore universitario che nel 2025 ha ricevuto la diagnosi di SLA, e dell'amico Giacomo Gregotti, dirigente in ambito bancario. La seconda campagna del 2025 è stata **'SLAnci d'Amore'**, grazie a cui sono stati raccolti 6.173 €: un progetto editoriale che ha dato vita all'omonimo libro di poesie, realizzato da Teresa Dieni in memoria del marito, Valter Marasso, autore delle poesie e scomparso recentemente a causa della SLA.

Partecipazioni e pergamene solidali

All'interno del totale delle erogazioni liberali raccolte nel 2025, un notevole apporto arriva dai numerosi donatori 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 **37.181 €**.

L'adozione di un progetto

Nel 2025 la **Associazione 'Io Corro con Giovanni'**, da diversi anni al fianco di AriSLA, ha destinato

complessivamente 59.000 € per l'adozione parziale di tre progetti di ricerca selezionati attraverso i nostri bandi, di cui 25.000 € destinati al progetto di ricerca 'FLYGEN' (Bando 2024), 20.000 € al progetto 'SeedNMR' (Bando 2024) e infine 14.000 € al progetto 'GATTALS' (Bando 2021).

La **Associazione 'Viva la Vita Italia ODV'**, grazie alle donazioni raccolte in occasione del concerto 'La Musica che fa bene', ha adottato il progetto 'PRESTIGIOUS' (Bando 2025) devolvendo 8.000 €.

Degli importi incassati nel 2025 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 2025 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 5x1000: 'Con la ricerca avanziamo verso nuove terapie per la SLA'

Il messaggio scelto ha messo in evidenza **l'obiettivo prioritario della ricerca**: progredire per **arrivare a soluzioni terapeutiche a beneficio delle persone con SLA**. Abbiamo così ribadito quanto la ricerca rappresenti un concreto strumento per raggiungere i risultati attesi da chi affronta la sfida contro la malattia e allo stesso tempo quanto sia fondamentale garantirne la continuità: un obiettivo che riguarda l'intera comunità che, attraverso le donazioni del 5x1000, ha l'opportunità di compiere un gesto di grande valore per tutti. Ognuno, dal ricercatore alla persona con SLA fino al donatore, diventa parte attiva della realizzazione di un progetto ambizioso: supportare la ricerca affinché insieme si possa sconfiggere la SLA. I contribuenti che hanno deciso di devolvere ad AriSLA il 5x1000 sono stati 5.757 grazie ai quali è stato possibile raccogliere **281.849 €**. Questi fondi hanno contribuito a sostenere sette progetti di ricerca: 'DEFINEALS', 'GHRHagoALS', 'MECH-ALS', 'MoonALS', 'MyoMusALS', 'SpiMNALS' e 'StressHuD'.



TUTTI I PROGETTI SOSTENUTI
GRAZIE AL 5X1000

4.5

Le iniziative di raccolta fondi 2025

Cresce costantemente il numero di iniziative solidali organizzate da gruppi di volontari attivi sul territorio nazionale, con l'obiettivo di sostenere 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 2025 a sostegno di AriSLA.

pag.140	47° 'Via Vai di Paina' dell'Associazione 'Io Corro con Giovanni'	6 aprile 2025
pag.141	Terza edizione dell'evento 'Magie della Natura'	1-2 giugno 2025
pag.142	5° 'Randonnée Arcisate', in sella uniti per un unico traguardo	29 giugno 2025
pag.143	4° 'Trofeo Città di Follonica', sfide di subbuteo in riva al mare	2 agosto 2025
pag.144	6° 'Memorial Achille Vignola', il calcio che va oltre la passione	7 settembre 2025
pag.145	'La Musica che fa bene': speciale concerto per la ricerca	1 novembre 2025
pag.146	Calcio e solidarietà al 6° 'Memorial Andreuccio'	23 novembre 2025
pag.147	'Natale in solidarietà': racconti e testimonianze	28 dicembre 2025



47° ‘Via Vai di Paina’ dell’Associazione ‘Io Corro con Giovanni’

Giussano, 6 aprile 2025

L'annuale manifestazione podistica non competitiva, promossa dalla **Associazione ‘Io Corro con Giovanni’** e realizzata insieme al CAI Pajna, si conferma un evento unico, capace di attrarre migliaia di persone unite dalla passione per la corsa, ma soprattutto dal desiderio di vivere una giornata all'insegna della solidarietà. L'Associazione, nata in ricordo di Giovanni Longoni, painese scomparso a causa della SLA, da anni infatti è impegnata nella realizzazione di importanti iniziative a supporto della ricerca e delle persone colpite dalla malattia. Grazie all'ampia partecipazione all'evento a scopo benefico, che ha previsto due percorsi di 5 e 9 km tra le vie e i cortili di Paina-Brugazzo (MB), l'Associazione ha potuto adottare parzialmente tre progetti di ricerca AriSLA, ‘FLYGEN’, ‘SeedNMR’ e ‘GATTALS’, destinando complessivamente 59.000 €.

Il Presidente dell'Associazione ‘Io Corro con Giovanni’, **Gilberto Colombo**, ha commentato: *“Il nostro obiettivo è quello di fare rete e convogliare fondi verso realtà, come Fondazione AriSLA, già in prima linea da anni nella lotta alla SLA attraverso il supporto alla ricerca. Per il perseguimento di questo obiettivo, ringrazio tutti coloro che ogni anno partecipano alla nostra manifestazione e sono al nostro fianco”*.



Terza edizione dell'evento ‘Magie della Natura’

Campo San Martino (PD), 1-2 giugno 2025

Quella del 2025 è stata un'edizione rinnovata, ricca di eventi e incontri all'insegna della natura, cultura e musica che per la prima volta ha raddoppiato le giornate, con l'obiettivo di raccogliere fondi per la ricerca scientifica sulla SLA, sostenuta da Fondazione AriSLA. ‘Magie della Natura’ è stata promossa dall'**Amministrazione comunale di Campo San Martino (Padova)**, grazie alla collaborazione della Pro Loco comunale e di diverse realtà produttive del territorio, nella meravigliosa cornice del Parco di Villa Breda. La giornata ha previsto la degustazione di prodotti locali a km0, la partecipazione a diverse iniziative di gruppo, momenti di confronto, anche accompagnati dai propri amici a 4 zampe, che hanno potuto beneficiare di un'area a loro riservata. Anche per i bambini sono state dedicate diverse aree per giochi e creativi laboratori. Le donazioni raccolte nel corso della manifestazione sono state pari a 1.288 €.

L'assessore comunale **Martina Martellozzo**, con delega alla cultura e alla comunicazione, ha sottolineato: *“Crediamo che sia importante promuovere questo tipo di eventi che mirano a sensibilizzare i cittadini su tematiche rilevanti e offrire loro l'opportunità di compiere piccoli gesti, ma significativi per il bene dell'intera collettività”*.



5° Randonnée Arcisate, in sella uniti per un unico traguardo

Arcisate (Varese), 29 giugno 2025

Grande partecipazione alla quinta edizione della 'Randonnée Arcisate', promossa dalla **Società dilettantistica di ciclismo di Arcisate**. In 400 hanno pedalato condividendo l'obiettivo comune di supportare la ricerca sulla SLA. Due i percorsi su cui sono sfidati: uno di 90 km su strada e uno più breve di 30 km destinato alle e-bike e mountain bike. A correre la Randonnée c'erano anche il 'Team AriSLA', gruppo di volontari che corre dal 2016 per supportare la Fondazione, e il 'Gemini Team' di Abbiategrasso (MI), ambasciatore di AISLA – Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica. Presenti alla premiazione c'erano la referente dell'area comunicazione Tiziana Zaffino e il Responsabile scientifico **Anna Ambrosini** che ha espresso il ringraziamento della Fondazione e sottolineato che "il nostro impegno è di garantire il supporto alla ricerca di qualità, la 'pista' su cui continuare a correre per raggiungere nuovi risultati".

L'evento di ciclismo, grazie a cui è stato possibile raccogliere 7.000 €, è nato per iniziativa di **Daniele Bongiorno**, tra gli iscritti della ASD di Arcisate: "Siamo davvero felici di questa edizione e della eccezionale partecipazione alla Randonnée: vedere così tanti ciclisti sensibili alla nostra causa è un bellissimo traguardo. Ringrazio chi ha aderito alla Randonnée per aiutare la ricerca affinché un giorno questa malattia non faccia più paura, perché curabile".



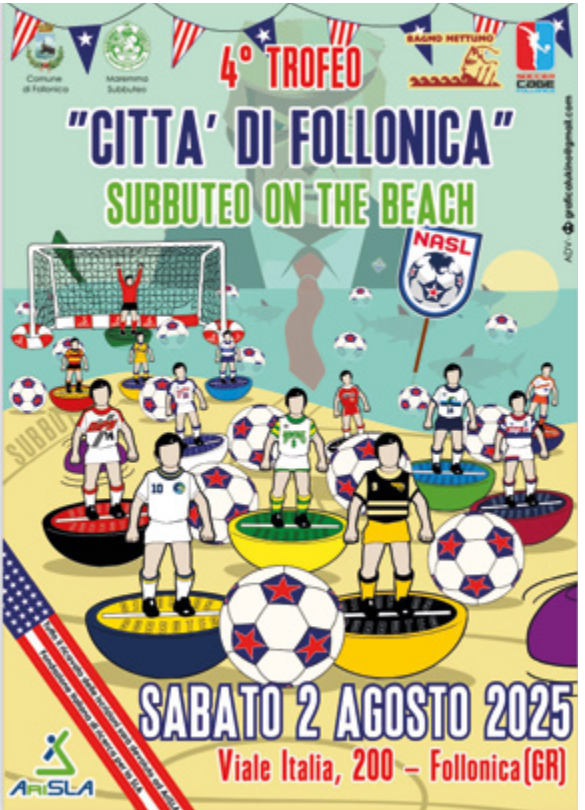
4° 'Trofeo Città di Follonica', sfide di subbuteo in riva al mare

Follonica (Grosseto), 2 agosto 2025

Si respirava un'atmosfera di festa al 4° Trofeo 'Città di Follonica' promosso dall'**Associazione 'Maremma Subbuteo'**, ormai appuntamento irrinunciabile per gli appassionati del calcio giocato a punta di dito, uniti dall'obiettivo di raccogliere fondi a supporto di AriSLA. Al torneo, disputato presso lo stabilimento balneare Nettuno e del Soccer Cage, che ha ricevuto il patrocinio dell'Amministrazione Comunale di Follonica sono intervenuti il sindaco Matteo Buoncristiani e l'assessore Azzurra Droghini. Ad arricchire questa edizione la straordinaria presenza della leggenda del subbuteo nazionale e internazionale Renzo Frignani e della delegazione del team di calcio di Follonica/Gavorrano guidata dal campione di calcio Francesco Baiano. Grazie al torneo sono state raccolte donazioni pari a 2.500 €.

Le parole del Presidente dell'Associazione ludica 'Maremma Subbuteo', **Stefano Pistolesi**: "Siamo grati al Comune di Follonica per il supporto, al Soccer Cage per l'ospitalità, il team di calcio di Follonica/Gavorrano per la loro presenza e ai giocatori per la bontà dimostrata.

Un ringraziamento speciale ai ragazzi dell'Associazione per avere reso il torneo tra i caratteristici nell'ambito subbuteistico".



6° ‘Memorial Achille Vignola’, il calcio che va oltre la passione

Cavenago d’Adda, 7 settembre 2025

Anche quest’anno il ‘Memorial Achille Vignola’ a Cavenago d’Adda, giunto alla sua sesta edizione, si è confermato un momento di forti emozioni per i familiari e gli amici che hanno avuto l’opportunità di conoscere Achille, allenatore di calcio, scomparso nel 2018 a seguito della SLA. Il memorial è stato promosso dagli ‘Amici di Achille’, in collaborazione con la Polisportiva Cavenago d’Adda 1972, e ha visto sfidarsi in un triangolare di calcio le squadre de ‘Gli Amici di Vignola’, ‘Esor Samma’ e ‘ASD San Bernardo’. Alla premiazione oltre ai familiari di Achille, era presente il sindaco del comune di Cavenago D’Adda, Rinaldo Tribbia, per testimoniare anche la vicinanza dell’amministrazione comunale. Grazie all’evento è stato possibile raccogliere 1.900 €.

Ivan Maffoni, uno degli organizzatori e amico di Achille, ha sottolineato: “Alle emozioni di questa giornata si uniscono anche sentimenti di riconoscenza per chi volontariamente si attiva per la migliore riuscita dell’evento. Il più grande grazie lo rivolgiamo ad Achille, il cui ricordo rimane sempre vivo in noi, per il grande esempio di forza e vita che è stato”.



GLI AMICI DI ACHILLE

IN COLLABORAZIONE CON
ASD CAVENAGO D'ADDA 1972
ORGANIZZANO IL

6° MEMORIAL ACHILLE VIGNOLA

**DOMENICA 7 SETTEMBRE DALLE
ORE 10.00**
PRESSO LO STADIO COMUNALE "A. FOLETTI"
CAVENAGO D'ADDA
TRIANGOLARE DI CALCIO

SARA' ATTIVO IL SERVIZIO RISTORO E BAR

LA GIORNATA DI BENEFICENZA E' A FAVORE
DI "FONDAZIONE ARISLA"
AL FINE DI RACCOLGERE FONDI PER LA
RICERCA SCIENTIFICA SULLA "SLA" E
ATTUARE UN'AZIONE DI SENSIBILIZZAZIONE
SU QUESTA MALATTIA.
L'INTERO RISCAVATO VERRA' DEVOLUTO AD



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



‘La Musica che fa bene’: speciale concerto per la ricerca

Brescia, 1 novembre 2025

In un gremito auditorium di San Barnaba a Brescia si è svolto lo speciale concerto ‘La Musica che fa bene’, organizzato dall’Associazione ‘Viva la Vita Italia ODV’, impegnata da anni nel supportare la ricerca attraverso importanti iniziative. Sul palco si è esibita la band ‘Pino Daniele Experience – The Tribute’, per far rivivere i brani più celebri e amati del grande cantautore napoletano. Una serata speciale dedicata alla musica e alla solidarietà, con la partecipazione straordinaria di Piergiorgio Cinelli come special guest. Grazie all’evento, patrocinato dal Comune di Brescia e da AriSLA, è stato possibile raccogliere 8.000 €, destinati al progetto di ricerca selezionato dal Bando AriSLA ‘PRESTIGIOUS’.

Giacomo Gigliotti, Presidente di Viva la Vita Italia ODV, ha commentato: “Sostenere la ricerca è parte fondamentale della nostra missione e AriSLA rappresenta una garanzia di eccellenza scientifica e rafforza il legame tra mondo del volontariato, comunità dei pazienti e ricerca scientifica. Siamo fieri di poter dare il nostro contributo a un progetto che riteniamo di grande valore e potenziale”.



Viva la Vita Italia
in collaborazione con i
PDEX - Pino Daniele Experience
PRESENTANO

LA MUSICA CHE FA BENE

SABATO
1 NOVEMBRE
BRESCIA

Concerto in beneficenza
per la ricerca scientifica
sulla SLA



**PINO DANIELE
EXPERIENCE
THE TRIBUTE**

Special guest
**PIERGIORGIO
CINELLI**

Presso l'AUDITORIUM DI SAN BARNABA
Indirizzo: Corso Magenta, 44, Brescia
Inizio spettacolo: ore 21.00
Ticket: 16€

Info e Prenotazioni:
Paolo Rossi 3365588999

Con il patrocinio di:





Calcio e solidarietà al 6° 'Memorial Andreuccio'

Borgo Agnello (Novara), 23 novembre 2025

Anche nel 2025 il **'Memorial Andreuccio'** si è confermato un evento molto partecipato ed emozionante, organizzato per omaggiare il ricordo dell'amico 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 dall'**Associazione sportiva dilettantistica 'La Sportiva'** di Borgo Agnello e ha visto sfidarsi in un quadrangolare di calcio le squadre: Scarsenal, Sportiva, Maidirecalcetto, Ciapamiafastidi, Barcollo, Newteam e Foxriver. Grazie al torneo di calcio, ospitato gratuitamente dal Circolo locale, sono stati raccolti 2.100 €.

Il commento di **Gabriele Cerone**, Presidente della Asd 'La Sportiva': *"Questa giornata rappresenta per noi un momento molto emozionante per ricordare il nostro caro amico Andrea e condividere una giornata all'insegna del calcio che abbia però anche un significato diverso. Riuscire a raccogliere donazioni per la ricerca, grazie alla partecipazione attiva della comunità e al supporto degli sponsor, è per noi un obiettivo che ci sta a cuore per contribuire a combattere la SLA".*



'Natale in solidarietà': racconti e testimonianze

Molfetta (Bari), 28 dicembre 2025

"Gentilezza, affetto, cura: è ciò di cui un malato di SLA ha bisogno. Allo stesso tempo è necessario fare ricerca perché si trovino le terapie necessarie per sconfiggere questa malattia". È questo il messaggio condiviso da **Nicola Catalano**, che dal 2024 affronta la sua sfida contro la SLA, in occasione della speciale serata 'Natale in solidarietà' a Molfetta. Ad arricchire l'incontro sono stati inoltre gli interventi di: **Anna Maria De Candia**, promotrice dell'evento, fisioterapista e vicina alla famiglia Catalano; **Lazzaro Rino Gigante**, già direttore scolastico e giudice del Tribunale per i Minorenni di Bari; di **Loredana Paglialonga**, volontaria storica e referente per AISLA – Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica – in Puglia che ha portato il saluto della pugliese **Chiara Candela**, persona con SLA dal 2021, Consigliere Nazionale AISLA e membro del CdA di AriSLA; **Don Vincenzo De Palo** e la logopedista **Mariangela Grieco**. Le donazioni raccolte grazie all'iniziativa di solidarietà sono state pari a 9.300 €.

Anna Maria De Candia ha commentato: *"È stata una serata per sperimentare la forza della condivisione e testimoniare la volontà di stringersi intorno a Nicola e alla sua famiglia. Abbiamo voluto ribadire la necessità di essere al fianco della ricerca, perché crediamo che proprio da essa possano arrivare le risposte per i pazienti".*





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 2025**

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

Il bilancio sociale chiuso al 31 dicembre 2025, 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 2025 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 2025 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 2025 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 ad oggi applicabili. 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.

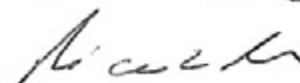
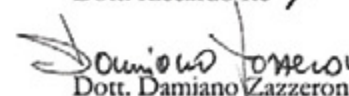
Milano, 19/06/2026

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



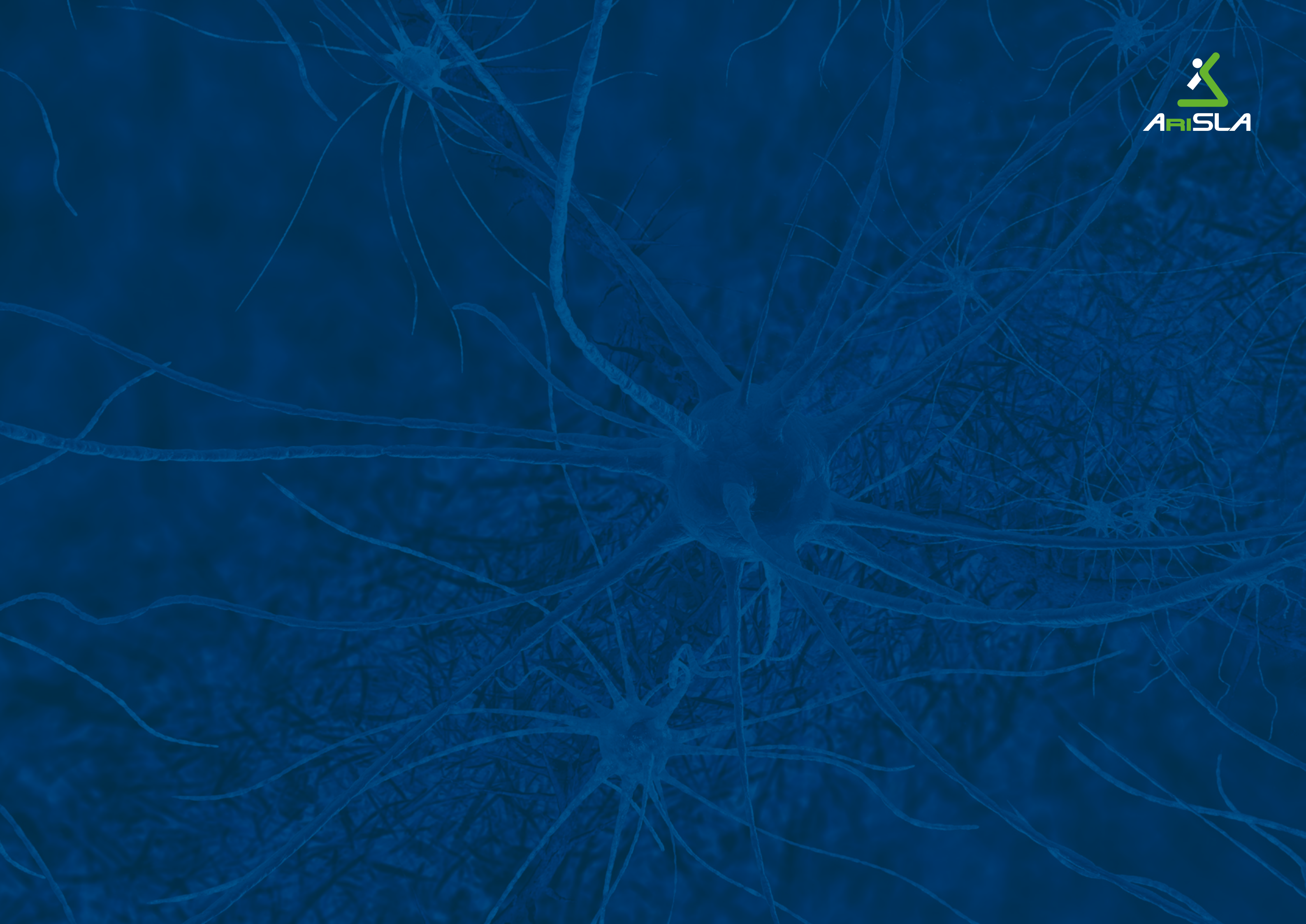
PATROCINIO
Comune di
Milano



**Comune di
Campo San Martino**

Associazioni



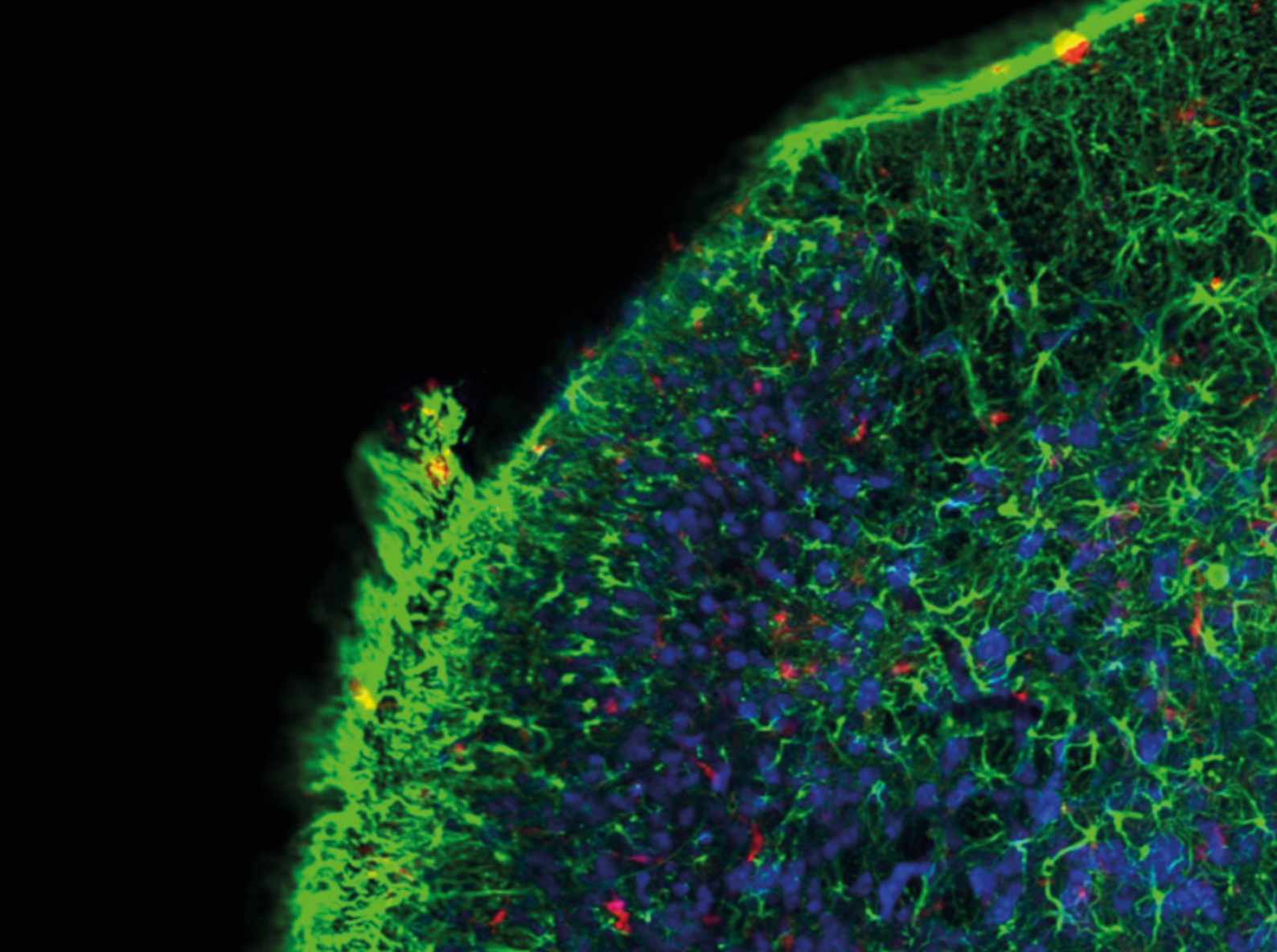


Pubblicazione e redazione a cura di:
Fondazione AriSLA ETS

Design e Art Direction
Gag Srl Società Benefit

Stampa
Galli L&A Printing S.r.l.

Volume chiuso in redazione il 25/06/2026



www.arisla.org