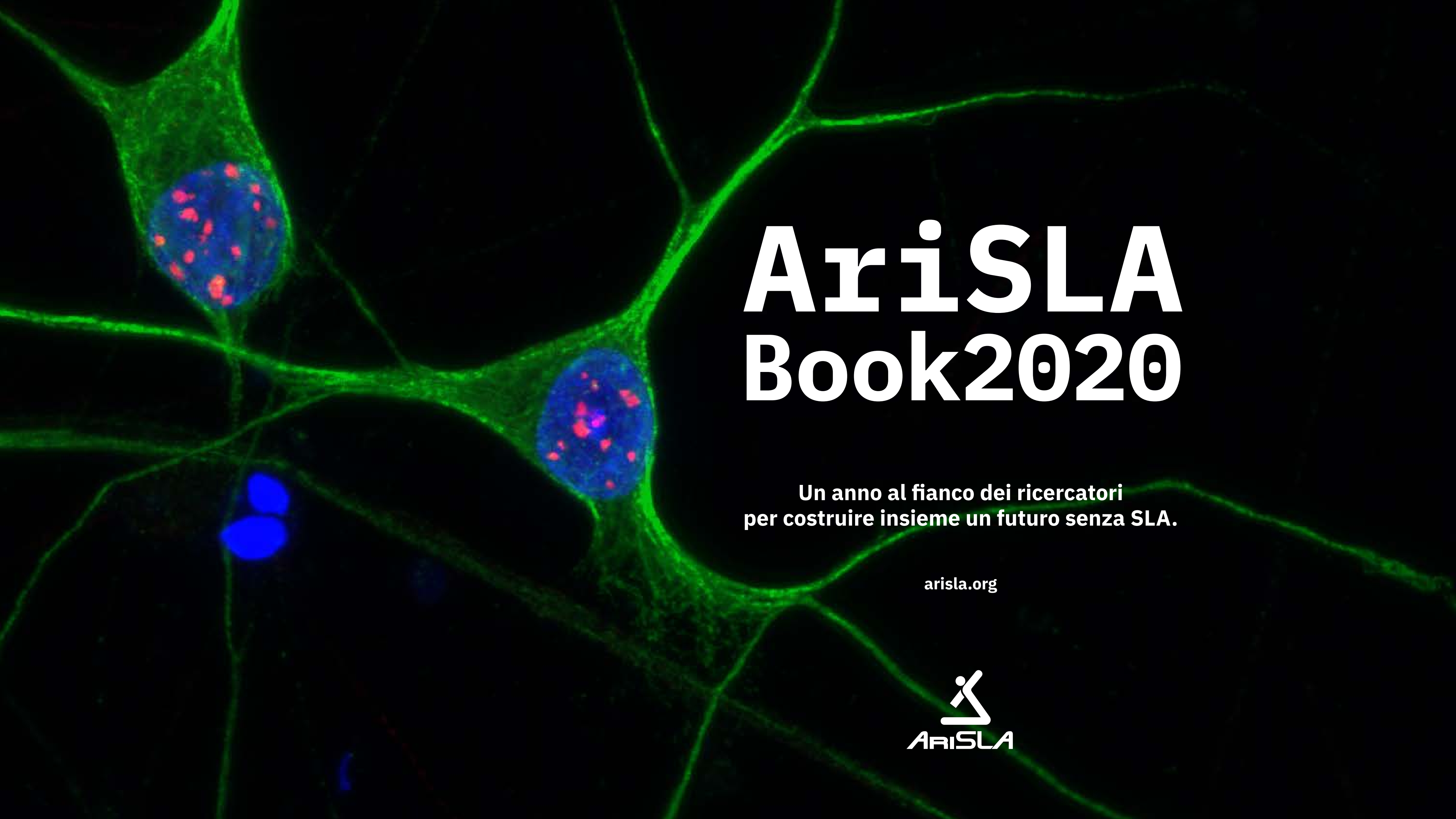




# ArisLA Book2020

Un anno al fianco dei ricercatori  
per costruire insieme un futuro senza SLA.

[arisa.org](http://arisa.org)



*La scienza non conosce nessun paese, perché la conoscenza appartiene all'umanità,  
ed è la torcia che illumina il mondo.*

Louis Pasteur

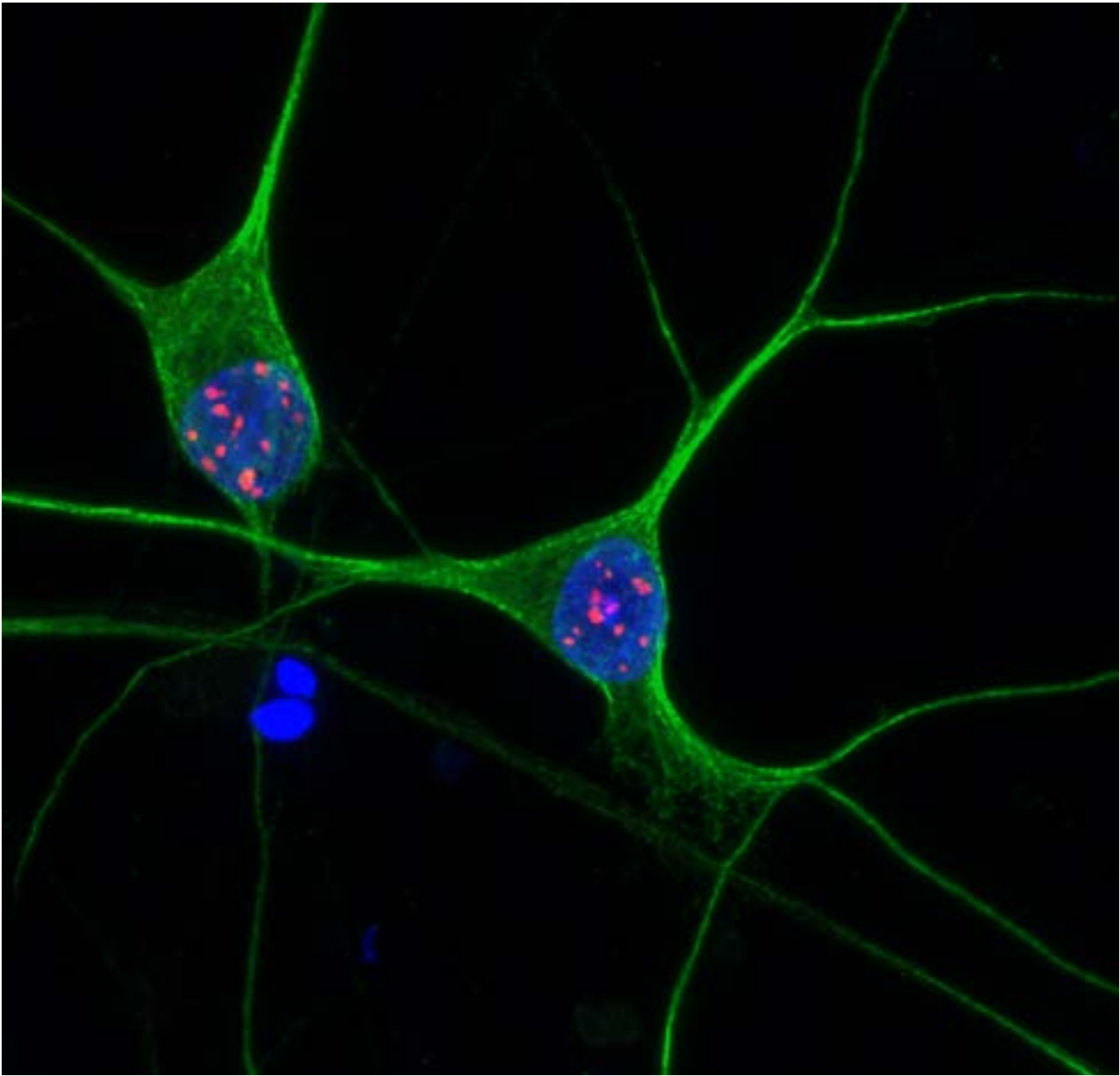
**Un book per il digitale** Anche quest’anno il Book che leggerete è stato realizzato con l’obiettivo di essere il più fruibile possibile e per questo motivo è stato ottimizzato per la lettura da pc e tablet. Perché continuiamo a credere nell’importanza di innovare e soprattutto di divulgare la ricerca, mantenendo un costante dialogo con i nostri interlocutori, ricercatori, pazienti, istituzioni, aziende e associazioni, convinti che insieme possiamo raggiungere importanti traguardi.

**Clicca e vai avanti, indietro, oltre** Durante la lettura incontrerete diversi bottoni. Quelli grigi vi permettono di muovervi all’interno del book, tornare all’indice o andare direttamente a un contenuto. Quelli azzurri portano ad approfondimenti sul web, dove poter scoprire di più sull’argomento trattato.

# Buona lettura!

**La copertina 2020** Un grande ringraziamento al team di ricerca che ha realizzato l’immagine utilizzata per la copertina di questo Book. L'immagine mostra l'attivazione della risposta al danno al DNA in motoneuroni differenziati in vitro. Nelle cellule derivate da pazienti con SLA, i nuclei, colorati qui in blu, si popolano di foci di danno del DNA (rosso). In verde le diramazioni citoplasmatiche neuronali.

**Team di ricerca** Stefania Farina, Ornella Brandi, Ubaldo Gioia, Francesca Esposito, Stefania Modafferi, Martina Battistoni, Fabrizio d'Adda di Fagagna e Sofia Francia, Istituto di Genetica Molecolare Luigi Luca Cavalli Sforza - CNR di Pavia e IFOM - Istituto Fondazione FIRC di Oncologia Molecolare di Milano.



©Copyright 2021  
**Fondazione Italiana di Ricerca  
per la SLA - Sclerosi Laterale  
Amiotrofica**  
via Poerio, 14  
20129 Milano  
t 02. 20242390  
f 02. 36746092  
m segreteria@arisl.org  
www.arisl.org

**Consiglio di Amministrazione  
di Fondazione AriSLA**  
Mario Melazzini Presidente  
Silvia Codispoti Vice Presidente  
Alberto Fontana  
Carlo Mango  
Fulvia Massimelli  
Massimo Mauro  
Lucia Monaco  
Francesca Pasinelli  
Francesco Pierotti

**Comitato di indirizzo scientifico**  
Stanley Appel, USA  
Lucie Bruijn, USA  
Brian Dickie, UK  
Piera Pasinelli, USA

**Collegio dei Revisori**  
Aldo Occhetta  
Riccardo Re  
Damiano Zazzeron

**Nota Metodologica**  
Il Bilancio è stato predisposto applicando i principi contabili richiamati nel paragrafo "Contenuto e forma del bilancio" e, ove necessario e per quanto applicabile, integrato dai principi contabili emanati dal Financial Accounting Standard Board (SFAS n. 116 e n. 117), specificamente previsti per le organizzazioni senza scopo di lucro. Il Bilancio è stato predisposto in conformità alle disposizioni riguardanti gli enti non commerciali, disciplinati dal D.Lgs. n. 460/97, ed ai principi contabili per gli Enti Non Profit emanati dal Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti ed Esperti Contabili. La valutazione delle voci del Bilancio è fatta secondo il principio della prudenza e, per i casi previsti dalla legge, con il consenso del Collegio dei Revisori. Sul sito istituzionale [www.arisl.org](http://www.arisl.org) sono consultabili i Bilanci degli esercizi precedenti.

# Editoriale del Presidente



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

## “Non fermare la ricerca”

2020. Anno difficile e complicato anche per chi come noi si dedica al supporto della ricerca. Sono cambiate le modalità di lavoro e abbiamo trovato nuove soluzioni per lavorare insieme, sostenendo i ricercatori con misure di maggiore flessibilità nella gestione amministrativa. Non è stato possibile organizzare eventi in presenza, ma abbiamo fatto fronte comune grazie anche alla forte spinta motivazionale dei nostri ricercatori per non interrompere il dialogo della scienza. Anche i volontari che ogni anno ci supportano per attrarre nuovi fondi, vitali per la nostra ricerca, hanno inventato nuove modalità e idee originalissime pur di sostenerci.

**Il 2020 è stato anche l'anno che ha dimostrato, se mai ce ne fosse stato bisogno, quanto sia importante la ricerca.** È vero, questa pandemia ha colto tutto il mondo impreparato e inizialmente disorientato, ma l'aver costruito negli anni solide basi di conoscenza scientifica nel campo della immunologia e sulle tecnologie molecolari innovative, soprattutto nell'ambito delle malattie rare, è stato fondamentale per arrivare alla messa a punto di nuovi presidi preventivi, i vaccini, con una loro produzione e diffusione su larga scala in tempi rapidissimi, inimmaginabili prima della pandemia. Una lezione importante, che conferma anche la validità del nostro messaggio “Non fermare la ricerca”, ovvero continuare la nostra missione senza sosta, perché nemmeno lei, la Sclerosi Laterale Amiotrofica (o SLA), si è fermata con la pandemia.

Nel 2020 è stato emesso regolarmente il nostro Bando annuale per il finanziamento di nuovi progetti di ricerca. Tutto si è svolto senza intoppi, abbiamo raccolto 108 proposte da parte dei ricercatori, che sono state oggetto di un processo di selezione che come al solito è stato condotto in modo rigoroso, puntando all'eccellenza e

all'innovazione. Queste due sono certamente le direttrici che ad oggi hanno guidato la nostra missione, il cui focus è trovare una cura per la SLA, senza però transigere sulla qualità della ricerca e sul valore di novità di quanto proposto dai ricercatori. **Siamo felici di dare continuità a studi che hanno raggiunto risultati di valore**, laddove i progetti di rinnovo continuino a restare al passo con gli sviluppi internazionali, così come desideriamo **consentire lo sviluppo di proposte molto innovative per aprire nuovi scenari**.

Per questo ad ogni Bando tutti i progetti sono sulla stessa linea di partenza, nessuno è privilegiato, perché la differenza la fa solo la qualità.

I 7 progetti selezionati nel 2020 ci offrono tutto questo: tra i 2 progetti *Full Grant*, quelli a lungo termine, uno studio prosegue il percorso iniziato con un precedente finanziamento, mentre un altro affronta nuove indagini di tipo genetico.

I 5 progetti esplorativi, o *Pilot Grant*, ci permettono di guardare ad aspetti innovativi ed esplorare approcci originali, senza tuttavia esporci al rischio di grossi investimenti. Questo è anche l'ambito di ricerca che in genere attrae nuovi ricercatori più giovani, che mettono in competizione nuove idee e costruiscono il proprio percorso sullo studio sulla SLA. Inoltre, questo tipo di progettualità richiama l'attenzione anche di ricercatori che arrivano da esperienze di ricerca diversa, portando nuova linfa.

Tutto questo l'abbiamo raccontato nel Webinar **“Ricerca scientifica d'eccellenza: prospettive e sfide per un futuro senza SLA”**, svoltosi il 4 dicembre e aperto a tutti i portatori di interesse, in cui abbiamo annunciato i 7 nuovi progetti. Il Webinar, trasmesso in diretta dalla nostra pagina Facebook e dall'homepage del quotidiano Avvenire, è stato molto seguito, anche da parte dei media.



All'inizio del 2020 avevamo rafforzato il dialogo con i ricercatori con un workshop organizzato in presenza, con la partecipazione di oltre 50 ricercatori finanziati dalla nostra Fondazione provenienti da tutta Italia. Con loro ci siamo confrontati sulle maggiori priorità e potenzialità della ricerca, da quella di base a quella traslazionale e clinica, per raccogliere la loro esperienza ed il loro punto di vista di ricercatori esposti alla ricerca internazionale e farne uso nelle nostre scelte strategiche. Nonostante le criticità successive, abbiamo mantenuto aperta la comunicazione con i ricercatori attraverso due webinar scientifici su tematiche identificate con loro. In questi appuntamenti sono emerse la passione e la competenza con cui i nostri ricercatori svolgono il loro lavoro e quanto siano motivati nella loro ricerca di nuove strategie terapeutiche sulla SLA.

Nel Book 2020 ritroverete il percorso dell'anno passato, i nostri numeri e le nostre analisi. In esso descriviamo gli obiettivi dei progetti selezionati e di quelli ancora attivi e l'analisi bibliografica, che ci conforta sul valore e sul riconoscimento internazionale dei risultati derivati dalla ricerca che finanziamo. Ad oggi abbiamo investito oltre 13,2 milioni di euro in ricerca, finanziato 85 progetti,

supportato le progettualità di 136 ricercatori, comprendendo anche assegni di ricerca e borse di studio per più di 230 giovani ricercatori. Dai nostri finanziamenti sono scaturite 277 pubblicazioni scientifiche, un quarto delle quali ad alto o altissimo impatto internazionale nel confronto con la letteratura scientifica dello stesso ambito.

Numeri che sono frutto di un **impegno collettivo**. L'impegno costante e prezioso dei nostri quattro soci fondatori, AISLA Onlus, Fondazione Cariplo, Fondazione Telethon e Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus, unito a quello significativo di volontari, privati, aziende, associazioni che in vario modo contribuiscono a supportare la nostra ricerca. A ciascuno di loro va la nostra riconoscenza ed il nostro grazie!

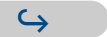
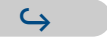
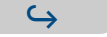
Il nostro impegno è di perseverare nel perseguire un unico obiettivo: continuare a selezionare e finanziare la migliore ricerca per favorire il percorso verso la cura della SLA. Perché, ne siamo convinti, **la ricerca è speranza e la speranza è vita**, che rimane il nostro bene più caro, non solo in tempo di pandemia.



# Indice

Clicca sul simbolo  per accedere al contenuto che desideri.  
Per una migliore esperienza di lettura consigliamo di visualizzare il PDF a schermo intero (CTRL+L).

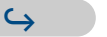
## 1 LA FONDAZIONE

- 1.1 pag.8 La nostra identità 
- 1.2 pag.10 La SLA: conoscere la malattia 
- 1.3 pag.12 Tre aree per una ricerca d’eccellenza 
- 1.4 pag.13 AriSLA: un obiettivo condiviso 
- 1.5 pag.15 Il nostro modello organizzativo 
- 1.6 pag.16 Le persone 

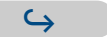
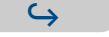
## 4 PROMOZIONE: CONDIVIDIAMO LA SPERANZA

- 4.1 pag.56 La divulgazione scientifica 
- 4.2 pag.59 La comunicazione istituzionale nel 2020 

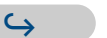
## 2 SOSTEGNO: I PROGETTI DI RICERCA

- 2.1 pag.19 La selezione dei migliori progetti 
- 2.2 pag.20 Il Bando 2020 
- 2.3 pag.23 I progetti in corso 
- 2.4 pag.44 I progetti chiusi nel 2020 

## 5 OGNI GESTO PUÒ FARE LA DIFFERENZA

- 5.1 pag.64 Come puoi sostenere AriSLA 
- 5.2 pag.67 Il sostegno nel 2020 
- 5.3 pag.69 Le iniziative di raccolta fondi 2020 
- 5.4 pag.70 “Via Vai” dell’Associazione “Io corro con Giovanni” 
- 5.5 pag.71 Trofeo Stradivari 
- 5.6 pag.72 Distrattimavicini 
- 5.7 pag.73 Rondelle per la ricerca 
- 5.8 pag.74 Le altre iniziative per la ricerca nel 2020 

## 3 COORDINAMENTO: IL MONITORAGGIO DELLA RICERCA

- 3.1 pag.49 La fotografia del nostro investimento 
- 3.2 pag.52 Gli indici di successo 

## 6 IL BILANCIO: INVESTIRE SUL FUTURO

- 6.1 pag.76 Nota metodologica 
- 6.2 pag.77 Il Bilancio di AriSLA 2020 





## 1 LA FONDAZIONE



# La nostra identità

**Siamo nati con uno scopo ambizioso: sostenere la migliore ricerca scientifica sulla SLA, con la convinzione che sia lo strumento in grado di avvicinarci ad una cura efficace e sicura. Questa è la nostra *mission* e ogni giorno lavoriamo al fianco dei ricercatori per dare concretezza a questo obiettivo.**

L'anno di nascita di AriSLA è il 2008, quando AISLA Onlus, Fondazione Cariplo, Fondazione Telethon e Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus condividono il progetto di dar vita ad un soggetto che si occupi esclusivamente di sostenere la migliore ricerca sulla SLA in Italia.

**Il nostro impegno da più di 10 anni** è rivolto a finanziare i progetti scientifici più innovativi con l'obiettivo di arrivare ad una cura efficace per la SLA: lo facciamo contando sul supporto dei quattro soci fondatori e di quanti, cittadini, associazioni e aziende condividono la speranza nella ricerca.

Oltre al supporto concreto a chi fa ricerca, operiamo per **creare una cultura della ricerca**, attraverso la promozione della divulgazione scientifica, con la convinzione che sia la conoscenza a determinare la consapevolezza dell'importanza di investire in ricerca.

Beneficiari diretti di ciò che facciamo sono i ricercatori ed i clinici, che grazie al nostro finanziamento possono svolgere una ricerca

mirata sulla SLA per far progredire le conoscenze genetiche e cliniche sulla malattia e quelle sui meccanismi fisiopatologici e definire nuovi approcci terapeutici.

I beneficiari finali sono i pazienti che convivono ogni giorno con la SLA: a loro sono rivolti i risultati della ricerca e gli aggiornamenti che riguardano gli avanzamenti della clinica.

Negli anni di attività di AriSLA sono stati numerosi gli studi clinici che hanno sperimentato nuove strategie di cura e anche soluzioni tecnologiche innovative atte a migliorare la qualità di vita dei pazienti nella loro quotidianità.

Oggi siamo un fondamentale punto di riferimento per tutta la comunità scientifica italiana impegnata nello studio della SLA, fungendo da catalizzatore e motore della ricerca su questa malattia nel nostro Paese.

**Il nostro impegno: continuare a selezionare e finanziare la migliore ricerca per favorire il percorso verso la cura della SLA.**





# I nostri numeri

## 13.223.228 €

INVESTITI IN RICERCA

## 13

BANDI COMPETITIVI CON INDICE DI SUCCESSO MEDIO DEL 17%

## 85

PROGETTI FINANZIATI, DI CUI 38 MULTICENTRICI

## 136

RICERCATORI COINVOLTI

## 230+

BORSE DI STUDIO E ASSEGNI DI RICERCA  
A GIOVANI RICERCATORI

## 32

GLI EVENTI ORGANIZZATI DI DIVULGAZIONE SCIENTIFICA

## 277

PUBBLICAZIONI SCIENTIFICHE DAL 2010 DERIVATE  
DAI PROGETTI FINANZIATI

## 64%

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

## 80+

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

## 21

AZIENDE ED ENTI CHE HANNO ADOTTATO I NOSTRI PROGETTI

## 10

EDIZIONI DEL BOOK ARISLA IN CUI RACCONTIAMO  
GLI OBIETTIVI RAGGIUNTI E LE ATTIVITÀ MESSE  
IN CAMPO OGNI ANNO

# La SLA, conoscere la malattia

La SLA imprigiona nel proprio corpo, nel tempo immobilizza, impedisce di comunicare, fino a compromettere le funzioni vitali, ma non fa perdere a chi ne è affetto la capacità di pensare, di provare emozioni, la volontà ed il bisogno di condividere con gli altri la propria esperienza di vita.

## Che cos'è la SLA

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

## Prevalenza, diagnosi e cause

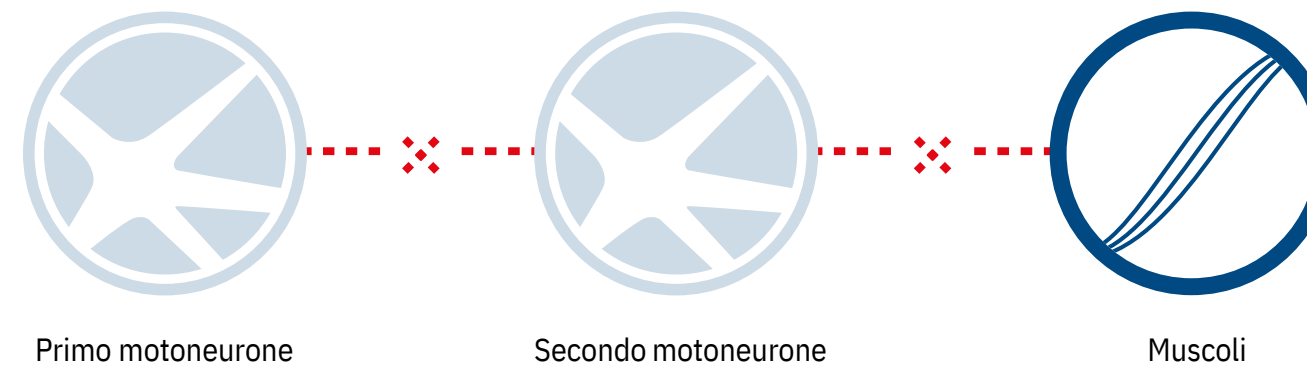
La SLA colpisce solitamente persone di età compresa tra i 40 e i 70 anni; **si stima che in Italia vi siano circa 6.000 persone affette**, con 2-3 nuove diagnosi ogni 100.000 abitanti. Il neurologo esperto la diagnostica a seguito dell'esclusione di altre malattie, attraverso esami clinici periodici ed una serie di test funzionali, in quanto non esistono ad oggi esami diagnostici specifici. In generale, si ritiene che la SLA possa essere dovuta alla concomitanza di diversi fattori di rischio, quali predisposizione genetica, stimoli ambientali e stile di vita.

## Cosa succede ad una persona affetta da SLA

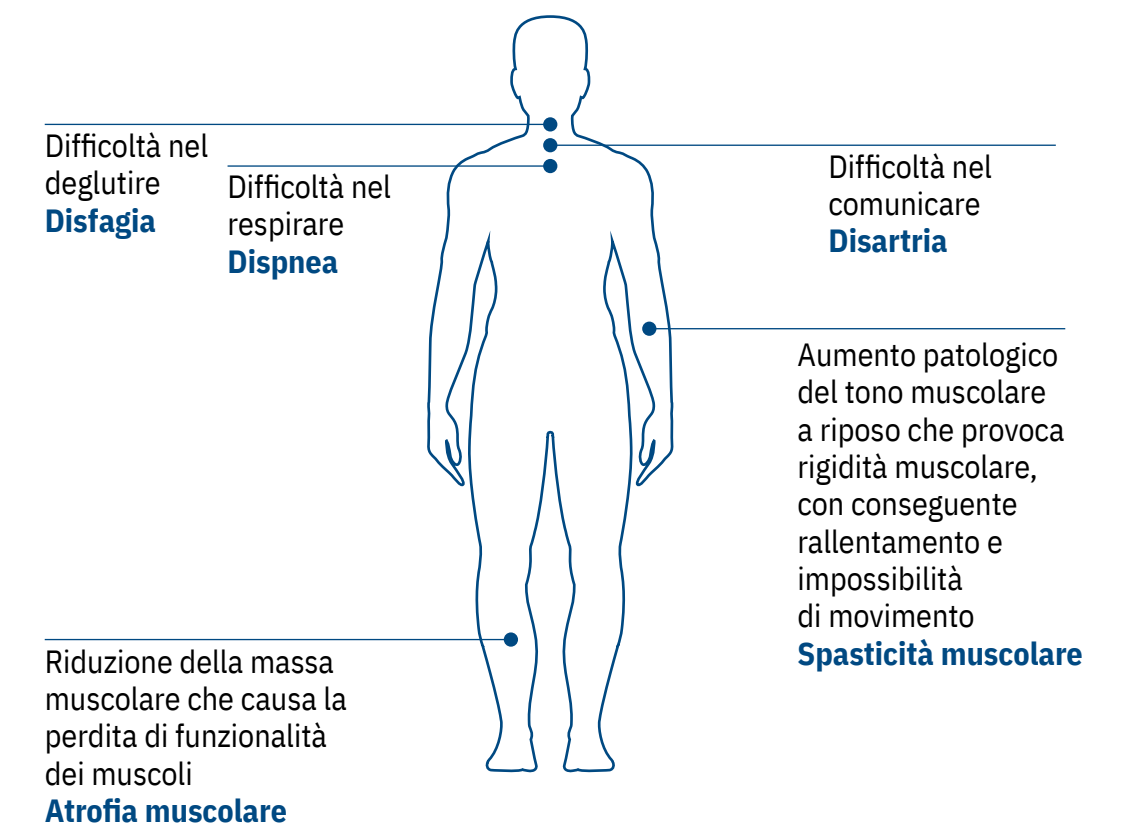
### Persona sana



### Persona malata



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





### La terapia

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, **è migliorata la qualità di vita delle persone con SLA**, grazie alla maggiore comprensione dei loro bisogni, al supporto di ausili tecnologici per la gestione delle criticità respiratorie e nutrizionali e alla cura presso centri clinici specializzati.

### La ricerca

Oltre 2.000 articoli sulla SLA sono stati pubblicati su riviste scientifiche indicizzate nel 2020, mai prima così numerosi. Questa è una forte testimonianza dell'imponente lavoro che si sta portando avanti in tutto il mondo, concentrando gli sforzi per comprendere i meccanismi alla base della malattia e identificare nuovi trattamenti e sulla sperimentazione clinica. Anche Fondazione AriSLA ha contribuito a queste conoscenze con numerose pubblicazioni come riportato nel capitolo 3.

Dal punto di vista clinico, sono in corso o in fase di avvio diversi **trial con terapie innovative** con tecnologie che già hanno dimostrato la loro validità su altre malattie neurodegenerative come, ad esempio, gli approcci con oligonucleotidi antisenso che mirano ad abbassare livelli di proteine tossiche, dovute a mutazione nei geni SOD1 C9ORF72 e ATXN2. Si stanno inoltre mettendo a punto **piattaforme multitrial** per poter valutare contemporaneamente diverse molecole e ottimizzare i tempi e le risorse delle sperimentazioni cliniche. Queste piattaforme sono attive sia negli Stati Uniti, la piattaforma *dell'Healey Center for ALS*, che in Europa, la piattaforma MND-SMART e la piattaforma TRICALS MAGNET. Grazie ai risultati incoraggianti ottenuti con i trial precedenti, **molti studi clinici di fase 3** hanno aperto nel 2020 il reclutamento dei pazienti, come quelli con Ibudilast, Masitinib, TUDCA e Reldesemtiv. Un aggiornamento sui trial clinici in corso è disponibile sul sito della Fondazione.

# Tre aree per una ricerca d'eccellenza

**Sostegno, coordinamento e promozione: è questo il nostro modello per garantire il miglior supporto alla ricerca per lo sviluppo di terapie contro la SLA.**



## Sostegno

**Investire in ricerca di eccellenza costituisce il cuore della nostra missione:** ogni anno apriamo un bando competitivo e selezioniamo i progetti da finanziare attraverso un processo rigoroso. Sosteniamo due differenti tipi di progettualità, *Pilot Grant* e *Full Grant*, per indirizzare la ricerca verso idee più innovative o consolidare ambiti di sperimentazione già promettenti.

## Coordinamento

**Monitorare i progetti finanziati è essenziale:** garantiamo una buona gestione dei fondi e valutiamo l'impatto dell'investimento per intervenire nel processo con elementi correttivi o con nuove iniziative. Per lo sviluppo delle nostre attività strategiche ci avvaliamo del supporto di un Comitato di indirizzo scientifico, composto da esponenti autorevoli della ricerca scientifica e delle organizzazioni internazionali che si occupano di SLA.

## Promozione

**Diffondere i risultati scientifici costituisce un momento importante di trasparenza e rendicontazione del nostro investimento:** attraverso gli eventi di divulgazione scientifica e gli strumenti di comunicazione istituzionale informiamo la comunità scientifica, i pazienti e le loro famiglie, le associazioni e i donatori che sostengono le attività della Fondazione.



# AriSLA: un obiettivo condiviso

La speranza e la fiducia nella ricerca hanno unito quattro realtà eccellenti in campo scientifico e filantropico che nel 2008 hanno deciso di creare AriSLA, un organismo dedicato a sostenere i migliori studi sulla SLA.



AriSLA nasce dall'alleanza tra **quattro soci fondatori**, che garantiscono il supporto e rappresentano un fondamentale pilastro per dare continuità alla *mission* della Fondazione: la quota dei soci costituisce ad oggi, infatti, oltre la metà dei proventi ed è indirizzata principalmente al finanziamento dei progetti finanziati con il Bando AriSLA annuale.

## AISLA – Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica

AISLA Onlus nasce nel 1983 con l'obiettivo di **favorire l'informazione sulla malattia e stimolare le strutture competenti a una presa in carico adeguata e qualificata dei malati**. Oggi è il soggetto nazionale di riferimento per la tutela, l'assistenza e la cura dei malati di SLA, conta 64 rappresentanze territoriali in 19 regioni italiane e 2.423 soci. Grazie al lavoro di 300 volontari, l'associazione offre un supporto concreto a pazienti e familiari, attraverso una presenza capillare sul territorio, in sinergia con gli organismi nazionali e internazionali e con le istituzioni sanitarie. Il lavoro di AISLA si concentra in quattro ambiti di attività: informazione, assistenza, ricerca e formazione.

L'Associazione, riconosciuta nel 1999 dal Ministero della Sanità, è **l'unico membro italiano dell'International Alliance of ALS/MND Association**. Dal 2008 è socio aderente dell'Istituto Italiano della Donazione, è certificata dalla KMPG e annualmente dai revisori di Qualità ISO 9001:2008 con particolare attenzione ai processi di formazione, raccolta fondi, centro di ascolto e amministrazione.

## Fondazione Cariplo

Fondazione Cariplo nasce formalmente nel dicembre 1991 con la missione istituzionale di **mettere a disposizione le proprie risorse, a livello economico e progettuale, per aiutare gli enti non profit a realizzare iniziative nell'interesse collettivo**. La Fondazione, dunque, agisce in base al principio di sussidiarietà, che prevede non

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

## Fondazione Telethon

Fondazione Telethon è una delle principali *charity* biomediche italiane, nata nel 1990 per iniziativa di un gruppo di pazienti affetti da distrofia muscolare. La sua missione è di **arrivare alla cura delle malattie genetiche rare grazie a una ricerca scientifica di eccellenza, selezionata secondo le migliori prassi condivise a livello internazionale**. Attraverso un metodo unico nel panorama italiano, segue l'intera "filiera della ricerca" occupandosi della raccolta fondi, della selezione e del finanziamento dei progetti e dell'attività stessa di ricerca portata avanti negli istituti di ricerca non profit italiani e nei laboratori della Fondazione. Ad oggi **grazie a Fondazione Telethon è stata resa disponibile la prima terapia genica con cellule staminali al mondo**, nata grazie alla collaborazione con l'industria farmaceutica. *Strimvelis*, questo il nome commerciale della terapia, è destinata al trattamento dell'ADA-SCID, una grave immunodeficienza che compromette le difese dell'organismo fin dalla nascita. Un'altra terapia genica frutto della ricerca Telethon resa disponibile è quella per una grave malattia neurodegenerativa, la leucodistrofia metacromatica, dal nome commerciale di *Libmeldy*.

**Fondazione Viali e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus**

Fondazione Viali e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus nasce nel 2003 con l'obiettivo di **destinare fondi alla ricerca medico scientifica sul cancro e sulla SLA**. L'amore per la vita, la voglia di agire concretamente e di essere sempre trasparenti, mantenendo salda la sinergia con realtà che rappresentano l'eccellenza nel campo della ricerca scientifica e degli approcci terapeutici, sono il motivo per cui, come forma di garanzia, i due ex campioni hanno scelto di mettere i propri nomi nell'intestazione della Fondazione. **Sport, musica e cultura sono lo sfondo degli importanti eventi**

**di raccolta fondi organizzati per avvicinare realtà differenti unite verso lo stesso obiettivo.** Facendo gioco di squadra la Fondazione continuerà con grande convinzione e determinazione la sua battaglia contro la SLA, fino ad arrivare un giorno a scoprire le cause e la cura della malattia. "Finanziare la ricerca è il nostro sport preferito!"





# Il nostro modello organizzativo

**Dal 2009 AriSLA è inserita come Fondazione di Partecipazione nel Registro delle Persone Giuridiche presso la Prefettura di Milano e 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".**

## Area scientifica

### Obiettivo

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

### Attività

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

### Collaborazioni esterne

L'area scientifica si avvale della consulenza e del supporto dell'agenzia Sinapto s.r.l. per l'implementazione della piattaforma web, realizzata per la sottomissione dei progetti al bando annuale e per la gestione del processo di revisione.

## Area amministrativa

### Obiettivo

Gestire gli aspetti amministrativi della Fondazione ed il servizio di gestione diretta dei Grant AriSLA.

### Attività

Nello specifico si occupa di redigere il Bilancio di Esercizio, curare gli aspetti contrattuali legati al personale e alle collaborazioni con gli esperti del Comitato Scientifico Internazionale di AriSLA, erogare i fondi o gestire gli acquisti per i Grant AriSLA e l'attivazione dei contratti di ricerca per i ricercatori che lavorano nei progetti approvati dalla Fondazione.

### Collaborazioni esterne

L'area amministrativa si avvale della consulenza legale e tributaria dello Studio Cuonzo Montecchiani di Roma e del supporto dello Studio Vaccaro per la consulenza del lavoro e della gestione paghe.

## Area comunicazione

### Obiettivo

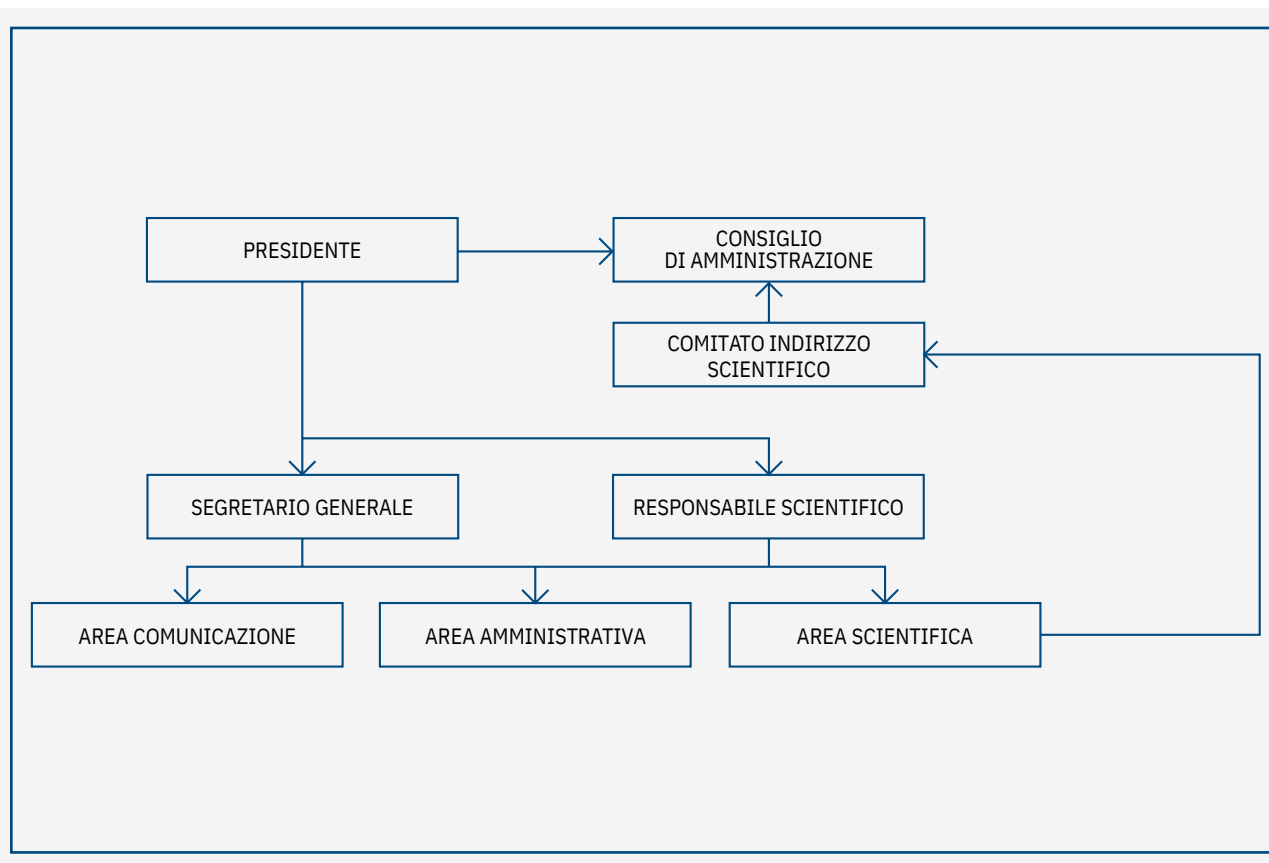
Gestire le attività di comunicazione istituzionale e di promozione degli strumenti di raccolta fondi.

### Attività

Fanno capo all'area comunicazione la cura degli strumenti di comunicazione istituzionale della Fondazione, la gestione delle attività di ufficio stampa, il supporto organizzativo agli eventi scientifici. Inoltre si occupa della promozione delle campagne 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

L'area comunicazione si è avvalsa della consulenza dell'agenzia di comunicazione CommunicationHub per la progettazione grafica del Book AriSLA 2019 e delle più recenti campagne 5x1000. Per la gestione informatica del proprio sito istituzionale, AriSLA è supportata dall'agenzia Sinapto s.r.l..



# Le persone

**Grazie a tutti coloro che hanno investito competenze tecniche, professionalità e passione nella nostra missione e a chi continua a farlo contribuendo a dare continuità alla ricerca.**

## Il Consiglio di Amministrazione

È composto da nove membri: ognuno dei quattro soci fondatori ne nomina due, mentre il Presidente, rappresentante legale, è nominato di intesa fra i fondatori. L'attuale Presidente di Fondazione AriSLA è Mario Melazzini.

## Il Collegio dei Revisori dei Conti

È composto da tre membri effettivi e due supplenti iscritti all'albo dei Revisori contabili.

## Il Comitato di indirizzo scientifico

È composto da autorevoli esponenti della ricerca scientifica e delle organizzazioni internazionali che si occupano di SLA. Questo organo supporta la Fondazione nella definizione delle aree di

finanziamento. Attraverso questa preziosa collaborazione, AriSLA individua le linee strategiche per la ricerca, al fine di destinare le risorse economiche disponibili in ambiti di intervento ritenuti prioritari e necessari. È attualmente composto da quattro membri.

## Lo staff

Il personale di AriSLA gestisce le aree scientifica, amministrativa e della comunicazione.

## I consulenti esterni

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

### Presidente

1 Mario Melazzini Presidente

### Consiglieri

- 2 Silvia Codisposti Vice Presidente
- 3 Alberto Fontana
- 4 Carlo Mango
- 5 Fulvia Massimelli
- 6 Massimo Mauro
- 7 Lucia Monaco
- 8 Francesca Pasinelli
- 9 Francesco Pierotti

### Revisori

- 10 Aldo Occhetta
- 11 Riccardo Re
- 12 Damiano Zazzeron

### Staff

- 13 Anna Ambrosini  
Responsabile scientifico
- 14 Paolo Masciocchi Segretario Generale
- 15 Francesca Guadagni
- 16 Stefania Guareschi
- 17 Brigita Jitaru
- 18 Maddalena Ravasi
- 19 Tiziana Zaffino

### Comitato di indirizzo scientifico

- 20 Stanley Appel Co-Direttore del  
Methodist Neurological Institute, Houston  
(TX, USA)
- 21 Lucie Bruijn Consulente scientifico  
dell'Healey Center Sean M. Healey & AMG  
Center for ALS at Mass General, Boston  
(MA, USA)

- 22 Brian Dickie Direttore Scientifico di MND  
Association, Northampton (UK)
- 23 Piera Pasinelli Co-direttore del Jefferson  
Weinberg ALS Center, Dipartimento di  
Neuroscienze, Vickie & Jack Farber Institute  
for Neuroscience della Thomas Jefferson  
University di Philadelphia (PA, USA) e  
Direttore Scientifico al The Robert Packard  
Center for ALS Research di Baltimora  
(MD, USA)



---

**Presidente****Staff**

---

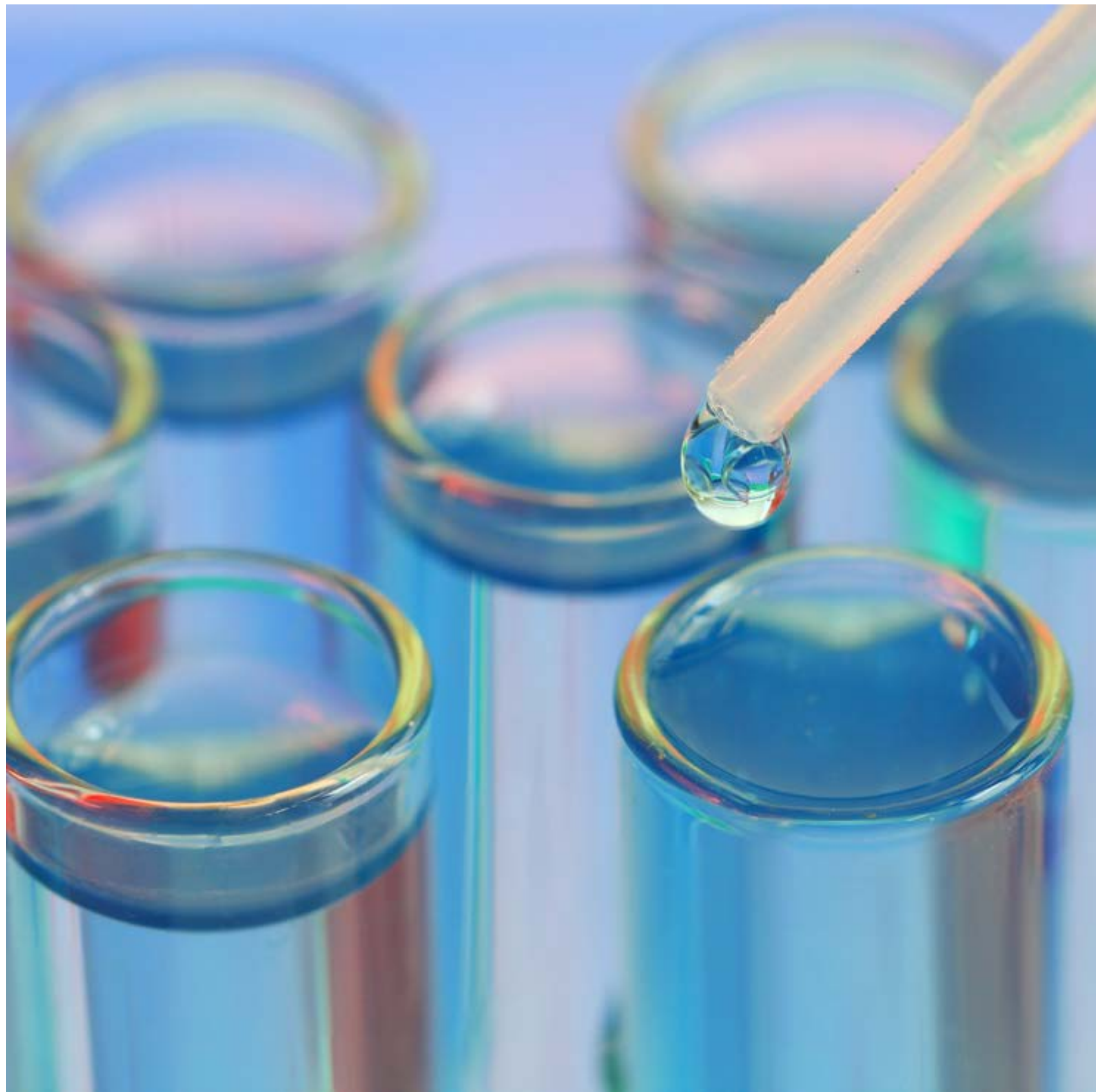
**Consiglieri**

---

**Comitato di indirizzo scientifico**

---

**Revisori**



## 2 SOSTEGNO: I PROGETTI DI RICERCA



# La selezione dei migliori progetti

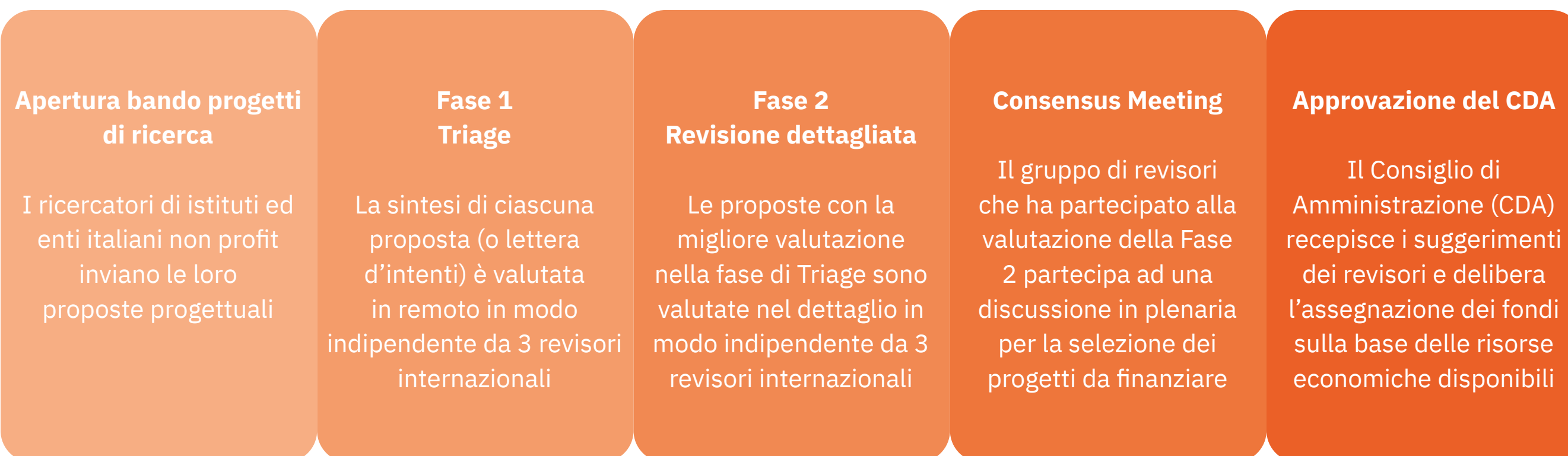
**Sosteniamo la migliore ricerca sulla SLA selezionandola attraverso un processo trasparente e rigoroso che valorizza merito e innovazione.**

Fondazione AriSLA pubblica ogni anno un **bando per progetti di ricerca sulla SLA** (*Call for Applications for ALS research projects*). Possono beneficiare del finanziamento ricercatori e clinici che operano presso strutture pubbliche o private non profit in Italia. La valutazione dei progetti avviene mediante il processo detto di *peer review*, con un approccio che cerca di ridurre al minimo il rischio di conflitti di interesse. I progetti scientifici da finanziare sono valutati da colleghi esperti di ricerca sulla SLA e sulle malattie del motoneurone riconosciuti a livello internazionale (definiti “*peer*” o “*pari*”) che costituiscono il **Comitato Scientifico Internazionale** di AriSLA. I membri del Comitato verificano che il progetto risponda ai criteri di **qualità, originalità, innovazione e fattibilità**, per garantire la buona riuscita della ricerca.

Dal 2009 hanno collaborato con noi nel processo di valutazione delle proposte di ricerca 125 ricercatori di base e/o clinici, provenienti da Europa, Stati Uniti d’America, Canada e, in misura minore, da altri paesi. L’elenco dei membri del Comitato che hanno collaborato al bando più recente è sempre disponibile sul nostro sito.

Le proposte di studio sono presentate attraverso la piattaforma online a cui viene dato accesso anche ai revisori in maniera sicura e personalizzata. La procedura adottata da AriSLA è **in linea con i migliori standard degli enti finanziatori di ricerca scientifica**. Il processo si svolge in varie fasi per portare al Consiglio di Amministrazione una graduatoria dei migliori progetti selezionati.

## Le fasi del processo di selezione



↪ **Oltre 1.100 progetti valutati**  
↪ **17% indice di successo medio**

Al termine della valutazione, il risultato ed i commenti dei revisori sono comunicati ai ricercatori interessati.

# Il Bando 2020

**Nel 2020 abbiamo selezionato 7 nuovi progetti di ricerca sui meccanismi di base, sugli approcci di preclinica e sulla clinica osservazionale.**



“Le criticità del 2020 causate dalla pandemia non hanno influito sulla qualità del nostro processo di selezione. Abbiamo **ricevuto ottime proposte dai ricercatori** e la commissione ha lavorato intensamente, con il supporto dello staff AriSLA, per selezionare i progetti migliori. Anche la riunione finale, tipicamente condotta in sede a Milano, si è tenuta in videoconferenza, con grande partecipazione ed espressione di stima e apprezzamento per la comunità scientifica italiana da parte dei commissari. Questo ci ha permesso di selezionare 7 progetti; alcuni daranno continuità agli ottimi risultati precedenti, altri avvieranno nuove linee di ricerca innovative e sfidanti”.

**Anna Ambrosini**

Responsabile scientifico di Fondazione AriSLA

Il Bando AriSLA 2020 ha ammesso proposte sia per *Pilot Grant* che per *Full Grant*.

I ***Pilot Grant*** riguardano progettualità esplorative, **idee originali ed innovative** con scarsi o assenti dati preliminari, hanno durata massima di 12 mesi e un valore non superiore a 60.000 €. Secondo i criteri del Bando 2020 potevano interessare le aree di ricerca di base, preclinica e clinica osservazionale.

I ***Full Grant*** riguardano progetti di ricerca con **solido razionale scientifico** e consistenti dati preliminari e possono coinvolgere più centri di ricerca. In genere questi fondi coprono un periodo temporale di 2 o 3 anni proprio per consentire lo sviluppo di una piena progettualità con un limite massimo di fondi di 240.000 €.

Nel 2020, le proposte potevano essere inerenti alle aree di ricerca preclinica e clinica osservazionale.

AriSLA ha ammesso in revisione 108 proposte di progetto, tra cui il Comitato Scientifico Internazionale ha selezionato 7 nuovi progetti giudicati meritevoli di finanziamento, che sono stati approvati dal Consiglio di Amministrazione, per un investimento totale di 761.710 €.

→ Timeline del Bando 2020





# I progetti selezionati

Full Grant

| Progetto                                                                                                                                                     | PI/Partner                        | Istituto                                                                            | Budget           | Durata      |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------|------------------|-------------|
| <b>DDR&amp;ALS</b><br>Modulare la risposta cellulare al danno del DNA per contrastare la neurodegenerazione nella SLA                                        | <b>Fabrizio d'Adda di Fagagna</b> | IFOM - Istituto Fondazione FIRC di Oncologia Molecolare, Milano                     | <b>239.910 €</b> | <b>36 m</b> |
|                                                                                                                                                              | Sofia Francia                     | Istituto di Genetica Molecolare Luigi Luca Cavalli Sforza, CNR, Pavia               |                  |             |
| <b>AZYGOS 2.0</b><br>Identificazione di nuove mutazioni autosomiche recessive associate alla SLA tramite “mappatura di autozigosi” in individui consanguinei | <b>Nicola Ticozzi</b>             | Istituto Auxologico Italiano IRCCS, Milano, Università degli Studi di Milano        | <b>236.800 €</b> | <b>36 m</b> |
|                                                                                                                                                              | Andrea Calvo                      | Università degli Studi di Torino e AOU Città della Salute e della Scienza di Torino |                  |             |

# I progetti selezionati

*Pilot Grant*

| Progetto                                                                                                                                       | PI/Partner              | Istituto                                                                                | Budget          | Durata      |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------|-----------------|-------------|
| <b>EPICON</b><br>Come la metilazione del DNA e le modificazioni epigenetiche del gene TARDBP modulano la proteina TDP-43                       | <b>Marco Baralle</b>    | Centro Internazionale di Ingegneria Genetica e Biotecnologia, Trieste                   | <b>55.500 €</b> | <b>12 m</b> |
| <b>ALSoDJ-1</b><br>Analisi del ruolo della proteina DJ-1 nella patogenesi della SLA                                                            | <b>Marco Bisaglia</b>   | Dipartimento di Biologia, Università degli Studi di Padova                              | <b>50.000 €</b> | <b>12 m</b> |
| <b>MacrophALS</b><br>Migliorare la rigenerazione muscolare grazie ai macrofagi: una strategia terapeutica per la Sclerosi Laterale Amiotrofica | <b>Giovanni Nardo</b>   | Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCSS, Milano                           | <b>60.000 €</b> | <b>12 m</b> |
| <b>zebraSLA</b><br>Sclerosi Laterale Amiotrofica giovanile: alla ricerca di target farmacologici innovativi utilizzando nuovi modelli in vivo  | <b>Andrea Vettori</b>   | Dipartimento di Biotecnologie, Università degli Studi di Verona                         | <b>59.500 €</b> | <b>12 m</b> |
| <b>MOVER</b><br>Comprensione della differente vulnerabilità dei motoneuroni nella SLA                                                          | <b>Emanuela Zuccaro</b> | Istituto Veneto di Medicina Molecolare (VIMM), Padova, Università degli Studi di Padova | <b>60.000 €</b> | <b>12 m</b> |



# I progetti in corso



Ricerca Base



Ricerca Preclinica



Ricerca Clinica

pag. 24

**DDR&ALS** Fabrizio d'Adda di Fagagna / Sofia Francia

pag. 25

**AZYGOS 2.0** Nicola Ticozzi / Andrea Calvo

pag. 26

**EPICON** Marco Baralle

pag. 27

**ALSoDJ-1** Marco Bisaglia

pag. 28

**MacrophALS** Giovanni Nardo

pag. 29

**zebraSLA** Andrea Vettori

pag. 30

**MOVER** Emanuela Zuccaro

pag. 31

**MUSALS-AChR** Caterina Bendotti / Eleonora Palma / Maurizio Inghilleri

pag. 32

**GPR17ALS-1** Marta Fumagalli / Tiziana Bonifacino

pag. 33

**TRAILER** Luca Muzio / Pierfausto Seneci / Mario Milani

pag. 34

**PotentiALS** Camilla Bernardini

pag. 35

**NKINALS** Stefano Garofalo

pag. 36

**T-A-MN** Vincenzo La Bella

pag. 37

**PathensTDP** Emanuele Buratti / Patrizia Longone

pag. 38

**MLOpathy** Serena Carra / Angelo Poletti / Orietta Pansarasa

pag. 39

**SPLICEALS** Mauro Cozzolino / Nadia D'Ambrosi / Gianluca Cestra

pag. 40

**Target-RAN** Alessandro Provenzani / Angelo Poletti

pag. 41

**TDP-43-STRUCT** Fabrizio Chiti / Stefano Ricagno / Alessandra Corazza

pag. 42

**AxRibALS** Giangiacomo Consalez / Gabriella Viero

pag. 43

**HyperALS** Alberto Ferri / Nicola Biagio Mercuri / Jean Philippe Loeffler

# DDR&ALS

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

## Cercato

È possibile modulare con nuovi approcci farmacologici la risposta al danno del DNA che è alterata nelle persone con SLA?



### Principal Investigator

**Fabrizio d'Adda di Fagagna**

IFOM - Istituto Fondazione FIRC di Oncologia Molecolare, Milano

💰 239.910 €

🕒 Dal 01/05/2021  
al 30/04/2024  
36 mesi

👤 **Sofia Francia**

Istituto di Genetica Molecolare  
Luigi Luca Cavalli Sforza,  
Consiglio Nazionale delle  
Ricerche, Pavia

Bando 2020

*Full Grant*

🧪 Ricerca Preclinica  
e Traslazionale

## Come?

Esaminare 3 diversi approcci utilizzando inibitori chimici già in fase di sperimentazione in studi clinici per il trattamento del cancro su modelli cellulari e motoneuroni differenziati da cellule staminali pluripotenti indotte

Selezionare le molecole più promettenti e verificare la loro efficacia in vivo su modelli animali di SLA (Drosophila e modello murino TDP-43)

## Per saperne di più

Il materiale genetico (DNA) presente nelle nostre cellule subisce ogni giorno molteplici danni che devono essere prontamente riparati per evitare una morte cellulare prematura. Le cellule hanno sviluppato dei percorsi di segnali coordinati che convergono nel dare la cosiddetta “risposta al danno del DNA” (*DNA Damage Response*, DDR) che rileva il deterioramento del DNA e lo ripara rapidamente. È stato dimostrato che i motoneuroni dei pazienti affetti da SLA non riescono a riparare efficacemente questi danni che pertanto si accumulano progressivamente nelle cellule, portando alla neurodegenerazione, sebbene i meccanismi molecolari dietro a questi eventi non siano ancora stati chiariti. In un precedente finanziamento di AriSLA, il gruppo di ricerca ha dimostrato che le cellule umane che presentano aggregati citoplasmatici di TDP-43 e FUS sono sottoposte ad un'iper-attivazione della risposta al danno al DNA, che altera il corretto processo di riparazione del DNA contribuendo alla neurodegenerazione.

# AZYGOS 2.0

**Identificazione di nuove mutazioni autosomiche recessive associate alla SLA tramite “mappatura di autozigosi” in individui consanguinei**

## Cercato

Identificare nuove mutazioni autosomiche recessive correlate all’insorgenza della SLA



### Principal Investigator

**Nicola Ticozzi**

Istituto Auxologico Italiano, IRCCS, Milano;  
Università degli Studi di Milano

💰 236.800 €

🕒 Dal 01/04/2021  
al 31/03/2024  
36 mesi

👤 **Andrea Calvo**, Università  
degli Studi di Torino; AOU Città  
della Salute e della Scienza di  
Torino

Bando 2020

Full Grant

🏥 Ricerca Clinica  
Osservazionale

## Come?

Analizzare il profilo genetico in un gruppo di pazienti con SLA i cui genitori siano cugini di primo o di secondo grado, tramite una metodica chiamata “mappatura di autozigosi”

Validare a livello internazionale i risultati ottenuti confrontandoli con un gruppo indipendente e più ampio di pazienti con SLA (*Project MinE*, *FALS sequencing consortium*)

Eseguire esperimenti funzionali sulle mutazioni identificate per capire in che modo contribuiscono a causare la morte dei motoneuroni

## Per saperne di più

Sono state attualmente identificate mutazioni patogenetiche in oltre 30 diversi geni, spiegando in tutto circa il 65% dei casi familiari e il 10% di quelli sporadici. Tra questi geni la maggior parte è dovuta a ereditarietà autosomica dominante, mentre la trasmissione di mutazioni recessive (cioè che determinano la comparsa della SLA solo quando un soggetto le eredita identiche da entrambi i genitori) sembra essere piuttosto rara, anche a causa del fatto che i casi recessivi spesso sfuggono al riconoscimento e vengono scambiati per casi sporadici nel contesto clinico.



# EPICON

**Come la metilazione del DNA e le modificazioni epigenetiche del gene TARDBP modulano la proteina TDP-43**

## Cercato

La regolazione epigenetica del gene TARDBP influenza l'aggregazione della corrispondente proteina TDP-43 e gioca un ruolo nell'insorgenza della SLA?



### Principal Investigator

**Marco Baralle**

Centro Internazionale di Ingegneria Genetica e Biotecnologia (ICGEB), Trieste

🐷 55.500 €

🕒 Dal 01/05/2021  
al 30/04/2022  
12 mesi

Bando 2020

*Pilot Grant*

🔬 Ricerca di base

## Come?

Studiare i meccanismi di regolazione epigenetica (modificazioni non strutturali del gene che influenzano l'espressione della proteina) di TDP-43 e verificare che la sua regolazione sia tessuto-specifica ed età-dipendente

Valutare l'effetto di trattamenti diretti a modulare le modificazioni epigenetiche sull'aggregazione di TDP-43 e sulla sopravvivenza di modelli cellulari e di Drosophila

## Per saperne di più

I livelli della proteina TDP-43 sono finemente regolati nelle cellule, perché sia un suo incremento che un calo possono avere conseguenze importanti per la normale funzionalità cellulare. Oltre a questo tipo di regolazione è probabile che esistano altri tipi di modulazione dei livelli di TDP-43 che si attivano con l'invecchiamento, come i meccanismi di regolazione epigenetica, che modificano l'espressione di un gene senza cambiamenti nella sua struttura. Nei modelli animali studiati, l'epigenetica gioca un ruolo critico nel modulare i livelli della proteina TDP-43 in maniera dipendente sia dall'età che dal tessuto preso in considerazione. L'ipotesi è che l'aggregazione della proteina (che avviene nella maggior parte dei pazienti con SLA, anche senza specifiche mutazioni) possa avvenire prima dei sintomi che si presenterebbero soltanto quando i livelli di TDP-43 calano in seguito ai cambiamenti epigenetici legati all'invecchiamento.

# ALSoDJ-1

## Analisi del ruolo della proteina DJ-1 nella patogenesi della SLA

### Cercato

In che modo la proteina DJ-1 è implicata nella SLA?



#### Principal Investigator

#### Marco Bisaglia

Dipartimento di Biologia, Università degli Studi di Padova

💰 50.000 €

🕒 Dal 01/03/2021  
al 28/02/2022  
12 mesi

Bando 2020

*Pilot Grant*

🔬 Ricerca di base

### Come?

Valutare l'effetto dell'espressione di DJ-1 sulla maturazione e stabilità dell'RNA e delle proteine SOD1, TDP-43 e FUS in *Drosophila* e in modelli murini

Identificare come si esprime l'effetto neuroprotettivo di DJ-1 in risposta allo stress ossidativo mitocondriale e nel trasferimento del rame alla proteina SOD1

### Per saperne di più

Mutazioni nel gene codificante per la proteina DJ-1 (primariamente identificate in forme di Parkinson) sono state associate alla SLA e livelli alterati di DJ-1 sono stati rilevati nel liquido cerebrospinale di pazienti. DJ-1 è una proteina multifunzionale che esercita effetti neuroprotettivi soprattutto in situazioni di stress cellulare, anche se le sue funzioni fisiologiche non sono ancora del tutto chiare. In particolare, è stato dimostrato in modelli cellulari, anche dal gruppo di ricerca, che mutazioni patologiche di DJ-1 rendono la proteina incapace di legare gli ioni rame e di trasferirli nel sito attivo della proteina SOD1 (associata sia a forme familiari che sporadiche della malattia) a cui servono per svolgere le sue funzioni fisiologiche.

# MacrophALS

**Migliorare la rigenerazione muscolare grazie ai macrofagi: una strategia terapeutica per la Sclerosi Laterale Amiotrofica**

## Cercato

È possibile modulare l'azione del sistema immunitario, in particolare dei macrofagi, sulle fibre muscolari di modelli SLA murini a diversa velocità di progressione?



### Principal Investigator

**Giovanni Nardo**

Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri  
IRCSS, Milano

💰 60.000 €

🕒 Dal 28/04/2021  
al 27/04/2022  
12 mesi

Bando 2020

*Pilot Grant*

🔬 Ricerca di base

## Come?

Studiare la diversa risposta immunitaria in modelli murini di SLA con diversa velocità di progressione a livello muscolare e nelle cellule satellite

Comprendere il ruolo dei macrofagi durante la degenerazione e verificare l'eventuale beneficio del trattamento con una molecola anti-infiammatoria (Interleuchina-10)

## Per saperne di più

L'atrofia muscolare è un evento precoce della malattia, che anticipa la degenerazione dei motoneuroni e l'insorgenza dei sintomi clinici. Recenti studi del gruppo di ricerca hanno rilevato una denervazione muscolare precoce nei modelli murini caratterizzati da una progressione più rapida della malattia. È stato anche riportato un aumento dell'infiltrazione dei macrofagi, cellule del sistema immunitario che si occupano dell'eliminazione di particelle estranee e microorganismi e che sono in grado di rilasciare molecole pro-infiammatorie. Dati preliminari suggeriscono che i macrofagi sono i principali induttori della proliferazione e della differenziazione delle cellule muscolari satellite, coinvolte nello sviluppo o nella rigenerazione muscolare dopo un trauma. Tuttavia, al momento sono molto poche le informazioni riguardo al ruolo svolto dai macrofagi nella SLA e degli altri meccanismi indotti dal sistema immunitario in risposta all'infiammazione.



# zebraSLA

**Sclerosi Laterale Amiotrofica giovanile: alla ricerca di target farmacologici innovativi utilizzando nuovi modelli in vivo**

## Cercato

Qual è la funzione del gene alsina2 e il suo ruolo nella SLA giovanile (JALS)?



### Principal Investigator

**Andrea Vettori**

Dipartimento di Biotecnologie, Università degli Studi di Verona

🐷 59.500 €

🕒 Dal 01/05/2021  
al 30/04/2022  
12 mesi

Bando 2020

*Pilot Grant*

🔬 Ricerca di base

## Come?

Studiare la funzione dell'alsina 2 (ALS2) e generare un nuovo modello di *zebrafish* (un piccolo pesce) in grado di riprodurre le principali caratteristiche della SLA giovanile (JALS) attraverso il silenziamento del gene ALS2

Analizzare in vivo come le alterazioni del gene ALS2 possano incidere sul differenziamento, la sopravvivenza e lo sviluppo dei motoneuroni dello *zebrafish*

## Per saperne di più

La SLA giovanile (JALS) è una rara malattia genetica caratterizzata da atrofia muscolare e grave spasticità agli arti inferiori e superiori. Questa patologia ad esordio precoce (prima o seconda decade di vita) è causata da mutazioni nel gene ALS2 che si trasmettono in maniera recessiva, la malattia cioè può manifestarsi solo quando un soggetto eredita due mutazioni da entrambi i genitori. Il gene ALS2 codifica per la proteina Alsina che svolge un ruolo importante nello smistamento del traffico delle proteine all'interno dei neuroni. Il meccanismo patologico alla base della JALS tuttavia è ancora sconosciuto.

# MOVER

## Comprensione della differente vulnerabilità dei motoneuroni nella SLA

### Cercato

Perché nella SLA i motoneuroni hanno una diversa suscettibilità alla degenerazione?



#### Principal Investigator

#### Emanuela Zuccaro

Istituto Veneto di Medicina Molecolare (VIMM),  
Padova, Università degli Studi di Padova

💰 60.000 €

🕒 Dal 01/05/2021  
al 30/04/2022  
12 mesi

Bando 2020

*Pilot Grant*

🔬 Ricerca di base

### Come?

Identificare il profilo trascrizionale di specifici gruppi neuronali tramite tecniche all'avanguardia che permettono di studiare il nucleo di singoli motoneuroni

Analizzare i motoneuroni derivati da un modello murino di SLA in due differenti stadi della patologia per identificare quali siano i fattori molecolari che portano al diverso decorso della patologia

### Per saperne di più

La SLA è caratterizzata dalla perdita di neuroni nella corteccia cerebrale e nel midollo spinale. Non tutti i neuroni sono suscettibili allo stesso modo, ma le ragioni molecolari che sottendono la vulnerabilità di alcuni neuroni rispetto ad altri non è ancora nota. Allo stesso modo i processi molecolari che portano alla forte eterogeneità della malattia, sia per quanto riguarda sito ed età di esordio, sia per la velocità del decorso clinico, sono ancora sconosciuti. L'ipotesi alla base di questo progetto è che ogni sottogruppo di motoneuroni abbia un profilo trascrizionale unico, ossia esprima una specifica serie di proteine a differenti livelli, e che questo sia alla base della maggiore o minore vulnerabilità alla degenerazione che a sua volta corrisponde ad una diversa velocità di progressione della malattia.

# MUSALS-AChR

**Studiare i recettori dell'acetilcolina e la rigenerazione muscolare nella SLA per sviluppare marcatori prognostici e potenziali terapie che ostacolano la progressione della malattia**

## Cercato

Quale ruolo hanno le alterazioni nei meccanismi rigenerativi del muscolo scheletrico nell'insorgenza e nella progressione della SLA?



### Principal Investigator

**Caterina Bendotti**

Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri  
IRCCS, Milano

💰 200.000 €

🕒 Dal 29/04/2020  
al 28/10/2022  
30 mesi

👤 **Eleonora Palma,**  
Dipartimento di Fisiologia e  
Farmacologia, Università  
Sapienza di Roma;  
👤 **Maurizio Inghilleri,**  
Dipartimento di Neurologia  
e Psichiatria, Policlinico  
Universitario Umberto I,  
Università Sapienza di Roma

Bando 2019

*Full Grant*

🧪 Ricerca Preclinica  
e Traslazionale

## Come?

Studiare le alterazioni dei recettori per l'acetilcolina e dei processi rigenerativi del muscolo scheletrico in due modelli murini di SLA familiare con diversa progressione della malattia per identificare potenziali marcatori prognostici ed eventuali nuovi bersagli terapeutici

Approfondire in questi modelli il meccanismo di azione a livello muscolare del palmitoiletanolamide

## Per saperne di più

Recentemente il gruppo di ricerca ha osservato che l'accelerazione dei sintomi in modelli murini di malattia dipende soprattutto dalla disfunzione delle giunzioni neuromuscolari (punto di incontro tra la terminazione del motoneurone e la fibra muscolare) e da difetti nei meccanismi rigenerativi del muscolo scheletrico. In particolare, sono state evidenziate alterazioni nell'espressione e nella composizione dei recettori nicotinici dell'acetilcolina (il neurotrasmettitore della giunzione neuromuscolare) sia nei modelli murini che nei pazienti affetti da SLA. Inoltre, in un precedente trial pilota che ha coinvolto una piccola coorte di pazienti SLA è stato osservato un effetto benefico sulla capacità respiratorie del trattamento con palmitoiletanolamide, una molecola che agisce tramite la stabilizzazione dei recettori per l'acetilcolina.



# GPR17ALS-1

**Nuove strategie per migliorare le funzioni trofiche e le capacità di remielinizzazione degli oligodendrociti nella Sclerosi Laterale Amiotrofica attraverso il recettore GPR17**

## Cercato

È possibile rallentare la progressione della SLA utilizzando molecole in grado di modulare l'attività dei precursori degli oligodendrociti?



### Principal Investigator

**Marta Fumagalli**

Dipartimento di Scienze Farmacologiche e Biomolecolari, Università degli Studi di Milano

💰 200.000 €

🕒 Dal 28/04/2020  
al 27/04/2023  
36 mesi

👤 **Tiziana Bonifacino,**  
Dipartimento di Farmacia,  
Università degli Studi di Genova

Bando 2019

*Full Grant*

🧪 Ricerca Preclinica  
e Traslazionale

## Come?

Valutare l'effetto di ligandi del recettore GPR17 espresso sulle cellule precursori degli oligodendrociti (OPC) sulla progressione della malattia e la sopravvivenza in modelli murini di SLA

Generare una nuova linea murina inducibile che permetta di valutare la localizzazione degli OPC esprimenti GPR17 durante la progressione della malattia e dopo trattamento farmacologico

Validare i risultati utilizzando colture di oligodendrociti da cellule staminali pluripotenti indotte derivate da pazienti SLA

## Per saperne di più

Studi recenti hanno dimostrato che la degenerazione dei motoneuroni è strettamente associata ad alterazioni nella funzionalità degli oligodendrociti, le cellule che formano la guaina mielinica che avvolge e protegge i motoneuroni. Preservare la loro funzionalità e aumentare le capacità rigenerative dei loro precursori (OPC) potrebbe avere un impatto sull'andamento della malattia. Un regolatore chiave della maturazione degli OPC è il recettore GPR17, espresso in maniera specifica da una sotto-popolazione di OPC durante il processo di maturazione. Recenti studi del gruppo di ricerca, derivati anche un precedente progetto finanziato da AriSLA, hanno dimostrato come agendo con approcci farmacologici su questo recettore sia possibile indurre un recupero funzionale.

# TRAILER

## Effetti terapeutici della stabilizzazione del retromero nella Sclerosi Laterale Amiotrofica

### Cercato

In che modo il complesso del retromero, che coordina i processi di riciclo delle proteine cellulari, è implicato nella insorgenza della SLA e come si può ripristinare la sua funzionalità alterata?



#### Principal Investigator

##### Luca Muzio

Istituto di Neurologia Sperimentale (INspe),  
Fondazione Centro San Raffaele, Milano

💰 230.000 €

🕒 Dal 08/06/2020  
al 07/06/2023  
36 mesi

👤 **Pierfausto Seneci**,  
Dipartimento di Chimica,  
Università degli Studi di Milano;  
👤 **Mario Milani**, CNR Istituto di  
Biofisica, Milano

Bando 2019

*Full Grant*

🧪 Ricerca Preclinica  
e Traslazionale

### Come?

Approfondire le cause che portano al mancato funzionamento del retromero nella SLA utilizzando cellule staminali pluripotenti indotte, derivate da fibroblasti di pazienti con SLA sporadica e familiare

Sviluppare una serie di molecole in grado di potenziare il sistema del retromero che verranno poi testate in diversi modelli sperimentali

### Per saperne di più

Quando i motoneuroni SLA sono sopraffatti da ingenti quantità di proteine alterate che non riescono più a smaltire possono andare incontro a degenerazione. Il complesso del retromero svolge la funzione all'interno della cellula di coordinare diversi processi necessari al riciclo delle proteine. Il retromero è importante per far sì che le idrolasi (enzimi con la funzione di dissolvere macromolecole) raggiungano la loro destinazione ultima nei lisosomi, vescicole responsabili della degradazione e della distruzione delle componenti cellulari da smaltire. È stato osservato che il sistema del retromero è fortemente ridotto in termine di espressione nei motoneuroni di modelli murini di SLA. Il gruppo di ricerca ha sviluppato una serie di molecole in grado di potenziare il sistema del retromero, agendo sulle proteine che lo compongono e cercando di stabilizzarle al meglio.

# PotentiALS

**Identificazione e caratterizzazione funzionale di un RNA non codificante associato al gene SOD1: esplorando le potenziali connessioni**

## Cercato

È possibile neutralizzare l'effetto dannoso del gene SOD1 attraverso la modulazione di un RNA non codificante responsabile della sua espressione?



### Principal Investigator

**Camilla Bernardini**

Dipartimento di Neuroscienze, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma

💰 60.000 €

🕒 Dal 01/06/2020  
al 31/05/2021  
12 mesi

Bando 2019

*Pilot Grant*

🔬 Ricerca di base

## Come?

Sviluppare una strategia mirata a neutralizzare l'effetto dannoso del gene SOD1 mutato utilizzando piccole molecole in grado di modulare l'attività di un RNA non codificante che è responsabile della sua espressione

Validare da un punto di vista funzionale le molecole in grado di modulare l'espressione di SOD1

## Per saperne di più

Nel 5-10% dei casi la SLA è associata a mutazioni di specifici geni; in particolare, nel 20% delle forme familiari sono state riportate mutazioni nel gene che codifica per la proteina SOD1. La regolazione dell'attività del gene SOD1 potrebbe essere in parte controllata da un RNA non codificante, ovvero che non viene tradotto in proteina, localizzato molto vicino al gene SOD1. Gli RNA non codificanti costituiscono il 98% del genoma umano e svolgono funzioni di regolazione del processo di trascrizione dei geni in proteine (trascrizione) o di modifica post-trascrizionale dell'espressione genica: il loro ruolo principale consiste nella regolazione del flusso delle informazioni tra il DNA e le proteine.



# NKINALS

**L'interazione tra le cellule *Natural Killer*, i neuroni motori e le cellule immunitarie nella Sclerosi Laterale Amiotrofica**

## Cercato

Qual è il ruolo delle cellule *Natural Killer* nel danno ai motoneuroni e quali meccanismi citotossici attivano durante la progressione della malattia?



### Principal Investigator

**Stefano Garofalo**

Dipartimento di Fisiologia e Farmacologia,  
Università Sapienza di Roma

👛 57.000 €

🕒 Dal 17/02/2020  
al 14/02/2021  
12 mesi

Bando 2019

*Pilot Grant*

🔬 Ricerca di base

## Come?

Verificare, attraverso l'uso di specifici anticorpi, il ruolo funzionale delle cellule *Natural Killer* (NK) del sistema immunitario nell'insorgenza e nella progressione della SLA in due diversi modelli murini di malattia (TDP-43 e SOD1)

Studiare i meccanismi dell'interazione bidirezionale tra cellule NK e microglia e NK e motoneuroni che si verificano nella patologia

## Per saperne di più

Negli ultimi anni è stato dimostrato che la SLA è una malattia che non coinvolge unicamente il motoneurone, ma è caratterizzata anche da un'interazione anomala del motoneurone con le cellule immunitarie e la glia. Molte cellule immunitarie periferiche invadono il sistema nervoso centrale in diversi stadi della malattia anche se il loro coinvolgimento nella progressione della SLA rimane per lo più sconosciuto. Tra le cellule invasive, le cellule *Natural Killer* (NK), una classe di cellule citotossiche del sistema immunitario, aumentano di numero e frequenza nei pazienti con SLA e in diversi modelli murini di questa malattia. Tuttavia, non sono disponibili informazioni sul ruolo delle cellule NK nella progressione ed insorgenza della SLA.

# T-A-MN

**Espressione e localizzazione della proteina TDP-43 in seguito all'induzione di stress cellulare in motoneuroni ottenuti dal differenziamento di cellule staminali pluripotenti di pazienti che presentano la mutazione G376D**

## Cercato

Come influisce la mutazione TARDBP G376D sulla localizzazione ed espressione della proteina TDP-43?



### Principal Investigator

**Vincenzo La Bella**

Dipartimento di Biomedicina, Neuroscienze e Diagnostica Avanzata, Università degli Studi di Palermo

💰 60.000 €

🕒 Dal 20/07/2020  
al 31/12/2021  
17 mesi

Bando 2019

*Pilot Grant*

🔬 Ricerca di base

## Come?

Studiare il ruolo della mutazione TARDBP G376D sulla localizzazione ed espressione della proteina TDP-43, sia in condizioni basali che in seguito all'induzione di stress cellulare acuto e cronico

Comprendere l'impatto di questa mutazione sulla fisiopatologia della malattia, confrontando le alterazioni presenti in motoneuroni differenziati da cellule staminali pluripotenti indotte derivate da soggetti portatori della mutazione, sia sintomatici che asintomatici, con quelle derivate da soggetti sani di controllo

## Per saperne di più

La SLA si può presentare in forma sporadica o familiare. Quest'ultima è caratterizzata da una forte base genetica. Alcuni anni fa è stata identificata una nuova mutazione associata alla SLA, TARDBP G376D, identificata in numerosi membri di una famiglia del Sud Italia. Da allora il gruppo di ricerca ha collezionato numerosi campioni biologici di diversi membri della famiglia, sia sintomatici, sia familiari portatori sani della mutazione (asintomatici) oppure senza mutazione. La relativa proteina, chiamata TDP-43, mostra la sostituzione di un aminoacido che può influenzare le sue funzioni.

# PathensTDP

**Studio del ruolo delle proteine che regolano la composizione dell'RNA sulla tossicità cellulare legata alla proteina TDP-43**

## Cercato

Quali sono i fattori attraverso i quali TDP-43 induce tossicità cellulare?



### Principal Investigator

**Emanuele Buratti**

Centro Internazionale di Ingegneria Genetica e Biotecnologia (ICGEB), Trieste

💰 208.980 €

🕒 Dal 01/05/2019  
al 30/04/2022  
36 mesi

👤 **Patrizia Longone,**  
Fondazione Santa Lucia IRCCS,  
Roma

Bando 2018

*Full Grant*

🔬 Ricerca di base

## Come?

Identificare una serie di molecole di RNA che possono essere modificate da TDP-43 e/o da altre proteine hnRNP e che a loro volta siano in grado di modulare gli effetti tossici indotti dalla proteina TDP-43 in cellule neuronali di pazienti

Comprendere in quale modo le hnRNP agiscano nel modulare gli effetti di TDP-43 inducendo artificialmente variazioni nei livelli di questi RNA in cellule staminali pluripotenti indotte e modelli animali (Drosophila)

## Per saperne di più

Negli ultimi anni è stato dimostrato che le cellule sono in grado di modulare la composizione dell'RNA, ossia delle molecole che servono per "tradurre" l'informazione contenuta nei nostri geni in proteine, a seconda della necessità o dello stadio di differenziamento di un organismo. In particolare, all'interno dei neuroni queste molecole di RNA posseggono un altissimo grado di rimodulazione della loro sequenza per permettere il corretto svolgimento di funzioni altamente complesse all'interno del cervello. Recentemente è stato scoperto che alterazioni a livello delle proteine che regolano la composizione dell'RNA, chiamate hnRNP, sono alla base di molte malattie neurodegenerative, fra cui la SLA e la demenza frontotemporale (FTD). TDP-43 è una di queste proteine in grado di legarsi all'RNA la cui deregolazione è implicata in molte forme di SLA e FTD.



# MLOpathy

**Studio dei meccanismi implicati nel ripristino della funzionalità dei processi di risposta allo stress e nell'aggregazione di organelli cellulari nella SLA**

## Cercato

Organelli nucleari senza membrana, detti MLO, implicati nella risposta cellulare allo stress, sono coinvolti nei meccanismi alla base della SLA?



### Principal Investigator

**Serena Carra**

Dipartimento di Scienze Biomediche, Metaboliche e Neuroscienze, Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia, Modena

💰 240.000 €

🕒 Dal 01/04/2019  
al 30/09/2022  
42 mesi

👤 **Angelo Poletti**, Dipartimento di Scienze Farmacologiche e Biomolecolari, Università degli Studi di Milano;

👤 **Orietta Pansarasa**, Fondazione Mondino Istituto Neurologico Nazionale IRCCS, Pavia

Bando 2018

*Full Grant*

🧪 Ricerca Preclinica  
e Traslazionale

## Come?

Studiare come proteine alterate o mutate associate alla SLA siano in grado di convertire dei piccoli organelli senza membrana (MLO) nucleari in aggregati, come questo evento induca tossicità cellulare e come esso possa essere legato a disturbi del trasporto nucleare, tipici della malattia

Testare se combinazioni di farmaci che ripristinano il corretto funzionamento dei granuli da stress siano in grado di proteggere anche gli MLO nucleari, promuovendo la vitalità cellulare, tramite l'utilizzo di cellule staminali pluripotenti indotte e cellule di pazienti con SLA

## Per saperne di più

Gli organelli nucleari senza membrana (MLO), il cui dinamico assemblaggio/disassemblaggio è essenziale per garantire risposte cellulari ed adattamento allo stress, sono vulnerabili alle alterazioni della struttura delle proteine coinvolte nell'insorgenza della SLA. Lo stesso meccanismo era stato dimostrato dal gruppo di ricerca sui granuli da stress, densi aggregati composti da RNA e proteine che si formano nel citoplasma delle cellule in condizioni di stress, in un precedente progetto finanziato da AriSLA. Inoltre, è stato evidenziato che alcune proteine chiamate chaperoni (proteine che prevengono l'aggregazione di proteine alterate) che mantengono il buon funzionamento dei granuli da stress agiscono anche su questi MLO nucleari.

# SPLICEALS

**Indagine sull'interazione tra la proteina FUS e una proteina coinvolta nella regolazione della maturazione dell'RNA nella SLA**

## Cercato

In quale modo alterazioni del sistema che regola la composizione degli RNA sono implicate nella SLA?



### Principal Investigator

**Mauro Cozzolino**

Istituto di Farmacologia Traslazionale, CNR, Roma

💰 160.000 €

🕒 Dal 15/05/2019  
al 31/12/2021  
32 mesi

👤 **Nadia D'Ambrosi**,  
Dipartimento di Biologia,  
Università di Roma Tor Vergata;  
👤 **Gianluca Cestra**, Istituto di  
Biologia e Patologia Molecolare,  
CNR, Roma

Bando 2018

*Full Grant*

🔬 Ricerca di Base

## Come?

Valutare l'impatto di FUS sullo splicing alternativo di una proteina che appartiene alla famiglia delle hnRNP che regolano la composizione dell'RNA, al fine di modularne la trascrizione in proteine

Studiare la relazione funzionale tra FUS e hnRNP attraverso l'uso di modelli cellulari e animali come quello di Drosophila

## Per saperne di più

Tra i diversi meccanismi coinvolti nell'insorgenza e progressione della SLA, negli ultimi anni è emerso un difetto importante nella regolazione dello splicing alternativo dell'RNA, cioè il processo attraverso il quale, mediante un diverso arrangiamento degli esoni (regioni di RNA codificanti), da uno stesso gene possono derivare diverse proteine, dette isoforme. Numerose evidenze hanno suggerito che FUS, una proteina mutata in alcune forme di SLA familiare, sia coinvolta nello splicing alternativo dell'RNA. In un precedente progetto finanziato da AriSLA, il gruppo di ricerca ha dimostrato che i meccanismi di splicing dell'RNA regolati da FUS hanno punti di contatto comuni con quelli regolati dalla proteina SMN (*survival motor neuron*), il cui gene mutato, SMN1, è associato all'insorgenza di un'altra malattia neurodegenerativa, l'atrofia muscolare spinale.

# Target-RAN

**Identificazione di piccole molecole in grado di modulare il processo anomalo di traduzione delle sequenze ripetute dovuto a mutazioni del gene C9ORF72**

## Cercato

È possibile bloccare la tossicità mediata dalla presenza di polipeptidi tossici dovuti alla mutazione C9ORF72?



### Principal Investigator

**Alessandro Provenzani**

Centro di Biologia Integrata, Università degli Studi di Trento

💰 240.000 €

🕒 Dal 01/04/2019  
al 30/09/2022  
42 mesi

👤 **Angelo Poletti**, Dipartimento di Scienze Farmacologiche e Biomolecolari, Università degli Studi di Milano

Bando 2018

*Full Grant*

🔬 Ricerca di Base

## Come?

Identificare piccole molecole che siano in grado di bloccare la traduzione di tipo RAN di C9ORF72 e caratterizzare il loro meccanismo di azione in modelli cellulari attraverso un'analisi miniaturizzata su migliaia di piccole molecole

Valutare l'azione delle molecole più efficaci in cellule staminali pluripotenti indotte differenziate in motoneuroni o in cellule muscolari ed evidenziare gli aspetti molecolari che guidano la traduzione RAN

## Per saperne di più

Molte malattie neurologiche e neuromuscolari, come le forme di SLA legate a mutazione del gene C9ORF72 e la Demenza Frontotemporale (C9-ALS/FTD), sono causate da diversi tipi di espansioni di sequenze ripetute del DNA. Queste espansioni ripetute possono essere tradotte in modo anomalo nelle cellule mediante un processo non canonico chiamato traduzione di tipo RAN, che da un lato altera il processamento dell'RNA in proteine e dall'altro porta alla produzione di polipeptidi tossici. Si ritiene che l'inibizione di questo meccanismo aberrante possa essere efficace nel ritardare l'insorgenza e la progressione della SLA.

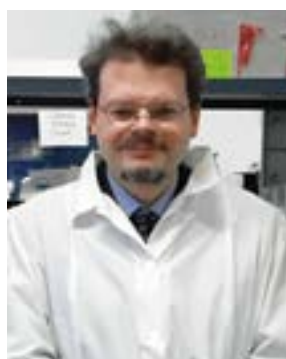


# TDP-43-STRUCT

## Purificazione e determinazione della struttura della proteina TDP-43

### Cercato

Qual è la struttura tridimensionale della proteina TDP-43 rilevante nella patogenesi della SLA?



#### Principal Investigator

##### Fabrizio Chiti

Dipartimento di Scienze Biomediche, Sperimentali e Cliniche "Mario Serio", Università degli Studi di Firenze

💰 223.984 €

🕒 Dal 01/06/2018  
al 01/06/2022  
48 mesi

👤 **Stefano Ricagno**,  
Dipartimento di Bioscienze,  
Università degli Studi di Milano;  
👤 **Alessandra Corazza**,  
Dipartimento di Scienze  
Mediche e Biologiche, Università  
degli Studi di Udine

Bando 2017

Full Grant

🔬 Ricerca di Base

### Come?

Purificare e analizzare la conformazione della proteina TDP-43 sia nel suo stato libero che in quello legato a DNA/RNA e studiare la struttura degli aggregati formati in vitro da questa proteina, tramite sofisticate metodiche biochimiche

Ottimizzare il processo di purificazione della proteina TDP-43 per renderla disponibile per la comunità internazionale per nuovi studi

### Per saperne di più

La proteina TDP-43 ha un ruolo centrale nella patogenesi della SLA, forma aggregati nei motoneuroni e, perdendo la sua normale funzione, esercita un'azione tossica. Aggregati di questa proteina sono presenti in numerosi pazienti con SLA. Nonostante la sua importanza, lo studio di TDP-43 è stato limitato dalla difficoltà di poterla purificare in maniera e quantità appropriate. Questo problema tecnico ha limitato il progresso nella comprensione della patogenesi della malattia, essendo molto difficile studiare nel dettaglio molecolare la struttura tridimensionale e la funzione di questa proteina, e ha reso impossibile disegnare terapie mirate. Il gruppo di ricerca, che aveva già in precedenza ricevuto un finanziamento AriSLA, ha messo a punto un protocollo per purificare TDP-43, in modo da ottenere una proteina pura, correttamente conformata, stabile e solubile, quindi adatta per studi dettagliati in vitro.

# AxiRibALS

## Studio del "traslatoma assonale" in modelli di SLA

### Cercato

La capacità dell'assone di produrre, rinnovare e mantenere le proteine necessarie alla funzionalità di tutto il neurone è alterata nella SLA?



#### Principal Investigator

**Gian Giacomo Consalez**

Divisione di Neuroscienze, Università Vita-Salute  
San Raffaele, Milano

💰 210.000 €

🕒 Dal 01/06/2018  
al 31/12/2021  
43 mesi

👤 **Gabriella Viero**, Istituto di  
Biofisica, CNR, Sede secondaria  
di Trento

Bando 2017

Full Grant

🔬 Ricerca di Base

### Come?

Caratterizzare l'RNA assonale e le macro-molecole necessarie alla produzione delle proteine dei ribosomi nelle cellule con mutazioni di TDP-43

Generare una linea murina con mutazione di TDP-43 per poter verificare la funzionalità della produzione di proteine nell'assone e se questa possa essere una causa della degenerazione neuronale e assonale nella SLA

### Per saperne di più

La SLA è spesso dovuta a mutazioni in geni che controllano la sintesi delle proteine, codificate a partire dall'RNA. Inoltre, bersaglio della malattia sono soprattutto fibre nervose a lungo raggio: i neuroni estendono infatti lunghi filamenti, detti assoni, che trasportano segnali elettrici dal corpo cellulare al muscolo o a un altro neurone e che costituiscono la stragrande maggioranza del volume neuronale. Si è a lungo ritenuto che l'assone non producesse proteine e che, per la sua struttura e funzione, dipendesse interamente dalle proteine prodotte dal corpo cellulare, mentre scoperte recenti hanno dimostrato che non è sempre così e che alcune importanti proteine sono sintetizzate direttamente nell'assone. Non è ancora stato chiarito se e come nella SLA sia alterata la capacità degli assoni di produrre, rinnovare e mantenere le proteine necessarie alla loro funzione e alla sopravvivenza di tutto il neurone.

# HyperALS

**Modulazione dell'ipermetabolismo e dell'ipereccitabilità come strategia per combattere la neurodegenerazione nella SLA**

## Cercato

È possibile rallentare la progressione della malattia agendo sia sull'ipermetabolismo che sull'ipereccitabilità dei neuroni, alterazione tipiche della SLA?



### Principal Investigator

**Alberto Ferri**

Istituto di Farmacologia Traslazionale, CNR, Roma

💰 228.000 €

🕒 Dal 15/03/2018  
al 31/12/2021  
44 mesi

👤 **Nicola Biagio Mercuri**,  
Dipartimento di Medicina dei  
Sistemi, Università di Roma Tor  
Vergata;

👤 **Jean Philippe Loeffler**,  
Délégation Régionale INSERM  
Grand Est, Francia

Bando 2017

*Full Grant*

🧪 Ricerca Preclinica  
e Traslazionale

## Come?

Verificare l'azione di 3 farmaci che agiscono sull'iper-metabolismo e sull'iper-eccitabilità neuronale nel modello murino di SLA SOD1G93A all'insorgenza dei primi sintomi motori (una condizione simile a quella dei pazienti alla diagnosi)

Studiare a livello molecolare, morfologico, metabolico ed elettrofisiologico su midollo spinale, giunzioni neuromuscolari e fibre del muscolo scheletrico gli effetti di questi trattamenti

Convalidare i risultati in altri modelli SLA e in cellule staminali pluripotenti indotte derivanti dai pazienti e differenziate in motoneuroni e fibre muscolari

## Per saperne di più

Circa 2/3 dei pazienti con SLA mostra caratteristiche di iper-metabolismo, cioè utilizza più energia di quella necessaria, nonostante la progressiva riduzione dell'attività fisica. Inoltre, i pazienti presentano un metabolismo difettoso, utilizzando i grassi come fonte principale di energia anziché il glucosio. Queste alterazioni possono essere alla base della maggiore eccitabilità neuronale e della progressiva perdita dei neuroni motori ed atrofia muscolare. Di conseguenza si potrebbe intervenire promuovendo da un lato la diminuzione dell'ipereccitabilità dei neuroni, utilizzando inibitori parziali di alcune correnti eccitatorie sia nei neuroni che nei muscoli, e dall'altro il ripristino del metabolismo energetico difettoso, inibendo l'utilizzo dei lipidi e ripristinando il glucosio come fonte primaria di energia.



# I progetti chiusi nel 2020



Ricerca Base



Ricerca Preclinica



Ricerca Clinica

**pag. 45**



**DDRNA&ALS** Fabrizio d'Adda di Fagagna / Sofia Francia

**pag. 46**



**SUMALS** Antonia Ratti / Marco Feligioni

**pag. 47**



**RAP-ALS** Jessica Mandrioli / 8 centri di ricerca clinica

# DDRNA&ALS

## Il ruolo della risposta al danno al DNA nella neurodegenerazione legata alla SLA

### Cercato

Alterazioni della risposta al danno al DNA sono implicate nell'insorgenza della SLA. È possibile ripristinarne la funzionalità?

### Trovato

Le cellule umane con aggregati di TDP-43 e FUS presentano una iper-attivazione della risposta al danno al DNA che altera il corretto processo di riparazione del DNA contribuendo alla neurodegenerazione.



#### Principal Investigator

#### Fabrizio d'Adda di Fagagna

IFOM – Istituto FIRC di Oncologia Molecolare,  
Milano

👤 299.628 €

🕒 Dal 01/05/2017  
al 31/12/2020  
44 mesi

👤 **Sofia Francia**, Istituto di  
Genetica Molecolare  
Luigi Luca Cavalli Sforza,  
Consiglio Nazionale delle  
Ricerche, Pavia

Bando 2016

Full Grant

🔬 Ricerca di Base

### Per saperne di più

Il materiale genetico presente nelle nostre cellule subisce ogni giorno migliaia di danni che necessitano di essere prontamente riparati per evitare una loro morte prematura. Pertanto, esse hanno sviluppato un sistema di segnalazione chiamato "risposta al danno del DNA" (o DDR), in grado di individuare velocemente i danni e ripararli. Si è visto che i motoneuroni di pazienti affetti da SLA non riescono a riparare efficientemente tali danni che progressivamente si accumulano nella cellula, determinando la neurodegenerazione. È stato inoltre osservato che le proteine TDP-43 e FUS, implicate nell'insorgenza della SLA, giocano un ruolo nella risposta al danno al DNA.

Il progetto ha contribuito in modo significativo a dimostrare che le cellule umane che presentano aggregati citoplasmatici di TDP-43 e FUS sono sottoposte ad un'iper-attivazione della risposta al danno al DNA, che provoca un forte accumulo di danno fisico al DNA, il quale, a sua volta, contribuisce alla neurodegenerazione. Questa via di segnalazione è disfunzionale e di fatto impedisce la corretta riparazione del DNA. Queste evidenze aprono la strada allo screening di composti che possono frenare l'iperattivazione disfunzionale del DDR per il trattamento della SLA.

# SUMALS

## Ruolo della SUMOilazione nel trasporto nucleo-citoplasma e nell'aggregazione

### Cercato

La SUMOilazione di TDP-43, una modifica della proteina successiva alla sua sintesi, influenza la sua attività e aggregazione nella SLA?

### Trovato

LA SUMOilazione è in grado di influenzare l'attività biologica di TDP-43 e la sua localizzazione sub-cellulare, suggerendo che alterazioni della sua regolazione rappresentino un possibile meccanismo patogenetico alla base della formazione degli aggregati patologici di TDP-43.



#### Principal Investigator

##### Antonia Ratti

IRCCS Istituto Auxologico Italiano, Dipartimento di Biotecnologie Mediche e Medicina Traslazionale, Centro "Dino Ferrari", Università degli Studi di Milano

💰 260.000 €

🕒 Dal 01/05/2017  
al 30/11/2020  
43 mesi

👤 **Marco Feligioni,**  
EBRI – European Brain  
Research Institute "Rita Levi  
Montalcini", Roma

Bando 2016

*Full Grant*

🧪 Ricerca Preclinica  
e Traslazionale

### Per saperne di più

La localizzazione non corretta della proteina TDP-43 a livello del citoplasma cellulare e la sua conseguente aggregazione sono alterazioni riscontrate nella SLA sia nelle forme sporadiche che in quasi tutte le forme familiari di SLA. TDP-43 è una proteina in grado di legare l'RNA ed in questo modo regola l'espressione di molte proteine. La SUMOilazione, una modificazione delle proteine successiva alla loro produzione, ha diversi ruoli regolatori nei confronti della proteina bersaglio, ad esempio ne regola stabilità, solubilità e interazione con altri substrati, ed è fortemente implicata nel trasporto nucleocitoplasmatico.

I risultati del progetto mostrano che la proteina TDP-43 è in parte SUMOilata nelle cellule neuronali e non neuronali nel suo dominio deputato al legame degli RNA e che questa modificazione è in grado di regolare la sua attività. Diminuendo l'attività di SUMOilazione è stato inoltre osservato che la localizzazione di TDP-43 cambia e la proteina tende a rimanere nel citoplasma. Questo effetto è stato inoltre confermato utilizzando un peptide sintetizzato in laboratorio che mima l'azione dell'enzima de-SUMOilante, dimostrando anche in questo caso che viene favorita la traslocazione di TDP-43 nel citoplasma, nonché una sua iniziale aggregazione.

# RAP-ALS

## Il trattamento con Rapamicina per la Sclerosi Laterale Amiotrofica

### Cercato

Il farmaco Rapamicina, che agisce su aggregazione proteica e sistema immunitario, è sicuro ed è in grado di modulare l'espressione di biomarcatori dell'infiammazione in pazienti con SLA?

### Trovato

Il progetto è stato completato. Le analisi dei dati di efficacia clinica e biologica sono tuttora in corso, mentre i dati sulla sicurezza e tollerabilità del farmaco hanno mostrato che è stato ben tollerato dai pazienti.



#### Principal Investigator

##### Jessica Mandrioli

Nuovo Ospedale Civile S. Agostino Estense di Modena

💰 426.825 €

🕒 Dal 01/12/2016 al  
15/12/2020  
48 mesi

👤 8 centri di ricerca clinica  
sul territorio italiano

Bando 2015

Full Grant

🏥 Ricerca Clinica

### Per saperne di più

L'accumulo di proteine alterate all'interno dei neuroni e le disfunzioni della risposta immunitaria, che assume caratteristiche neurotossiche anziché protettive, sono tra i meccanismi ipotizzati alla base della SLA. In modelli cellulari e animali, la Rapamicina si è rivelata in grado di promuovere la rimozione delle proteine alterate e di agire sopprimendo la risposta infiammatoria neurotossica agendo sui linfociti T-regolatori.

In questa sperimentazione clinica sono stati inclusi 63 pazienti ai quali è stata somministrata Rapamicina a due diversi dosaggi o placebo. I pazienti sono stati trattati per 18 settimane e seguiti per ulteriori 36 settimane. Lo scopo principale di questo studio clinico è stato verificare se Rapamicina fosse in grado di modificare l'espressione di alcuni marcatori biologici di infiammazione in pazienti affetti da SLA trattati con il farmaco, rispetto ai pazienti trattati con placebo. Sono state inoltre valutate la sicurezza del trattamento e l'efficacia clinica in termini di progressione di malattia, sopravvivenza e funzione respiratoria.

I dati sulla sicurezza e tollerabilità del farmaco hanno mostrato che il farmaco è stato ben tollerato dai pazienti con SLA.

Nell'intero corso dello studio si sono verificati 19 eventi avversi gravi, in gran parte attribuibili al decorso della malattia piuttosto che ad effetti collaterali del farmaco. L'analisi statistica relativa all'efficacia clinica e biologica è tuttora in corso. I risultati della sperimentazione potranno fornire importanti indicazioni circa il ruolo dell'aggregazione proteica e del sistema immunitario nella patogenesi della malattia.





### 3 COORDINAMENTO: IL MONITORAGGIO DELLA RICERCA

# La fotografia del nostro investimento

La continuità negli anni dei nostri finanziamenti ha contribuito alla crescita della comunità scientifica italiana che si occupa di SLA.

Ad oggi abbiamo investito oltre 13 milioni di euro a supporto della ricerca sulla SLA, distribuiti su tutto il territorio nazionale. Un'analisi delle pubblicazioni sulle riviste scientifiche ha indicato che i nostri investimenti hanno riguardato circa il 45% dei gruppi italiani che hanno pubblicato almeno due articoli scientifici sulla SLA dal 2010 (fonte: Web of Science 2010 - 2019).

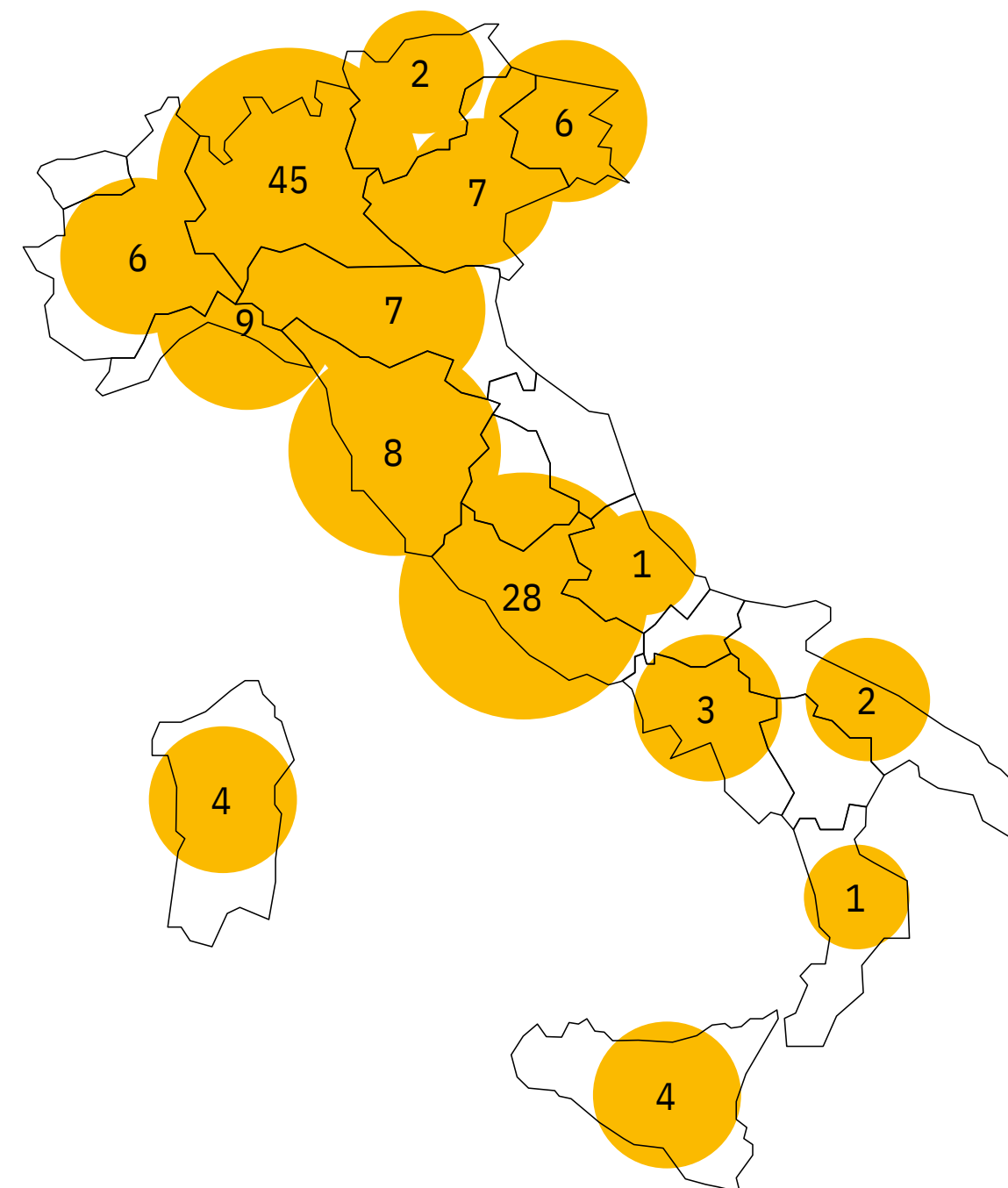
## 136 ricercatori coinvolti

### Italia

Lombardia 45  
Lazio 28  
Liguria 9  
Toscana 8  
Veneto 7  
Emilia Romagna 7  
Friuli Venezia Giulia 6  
Piemonte 6  
Sardegna 4  
Sicilia 4  
Campania 3  
Puglia 2  
Trentino Alto Adige 2  
Abruzzo 1  
Calabria 1

### USA 2

### Francia 1



### Due tipi di finanziamento per progettualità diverse

#### Pilot Grant

*Progettualità esplorative,  
idee originali ed innovative  
con pochi o assenti  
dati preliminari.*

**39** Progetti finanziati  
per un valore totale  
di 2.213.014 €

 **Durata**  
1 anno

 **Valore dei progetti**  
max 60.000 €

 **Persone coinvolte**  
Singolo gruppo di ricerca

Il 37% dei ricercatori finanziati  
aveva meno di 40 anni al  
momento dell'assegnazione  
del grant

Il 54% dei finanziati non si era  
mai occupato prima di SLA

#### Full Grant

*Progetti di ricerca  
con solido razionale  
scientifico e consistenti  
dati preliminari.*

**46** Progetti finanziati  
per un valore totale  
di 11.010.214 €

 **Durata**  
Da 1 a 3 anni

 **Valore dei progetti**  
max 240.000 €

 **Persone coinvolte**  
Singolo o multicentrico

Il 90% dei ricercatori finanziati  
aveva più di 40 anni al momento  
dell'assegnazione del grant

Il 70% aveva una consolidata  
esperienza di ricerca sulla SLA

Promuoviamo la collaborazione tra scienziati:

# 83%

dei progetti *Full Grant* coinvolgono più di un centro di ricerca.

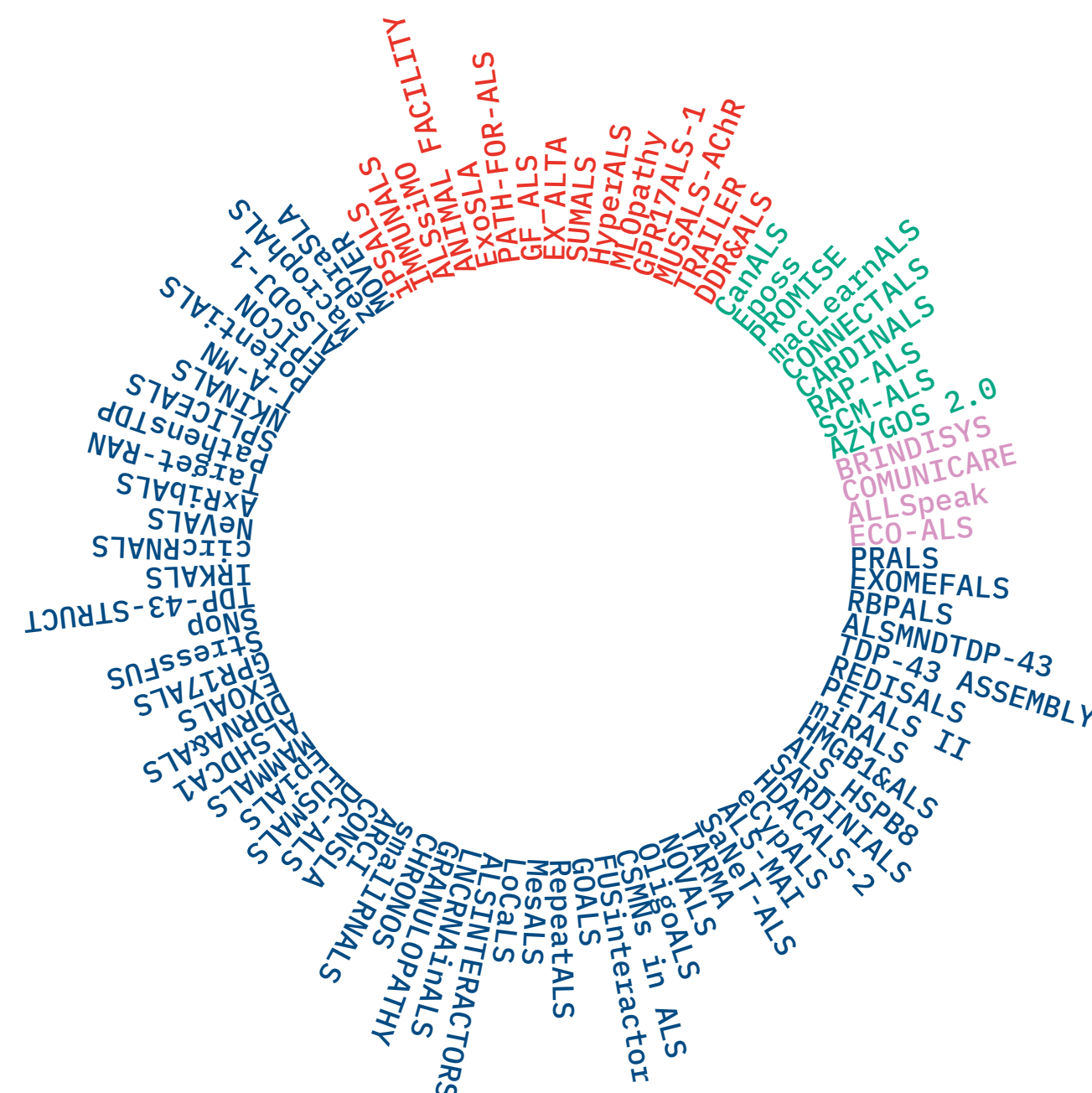
Le tematiche dei progetti finanziati sono molto diversificate, per la **necessità di esplorare i diversi meccanismi** che si ipotizza possano essere coinvolti nell'insorgenza e nella progressione della SLA e per sviluppare potenziali approcci terapeutici.

Numerosi studi hanno cercato di comprendere come le mutazioni identificate nei geni che codificano per le proteine SOD1, C9ORF72, FUS e TDP-43 causino la neurodegenerazione e quale sia il meccanismo cellulare coinvolto. Contemporaneamente,

risultati importanti si stanno raggiungendo in vari ambiti, dagli studi dall'autofagia per poter modulare lo smaltimento di proteine e aggregati, a quelli sul ruolo dell'alterazione dei meccanismi di controllo della traduzione proteica e del funzionamento del trasporto delle molecole tra i diversi compartimenti cellulari. Altre ricerche invece sono concentrate sulla neuroinfiammazione, e sul coinvolgimento di altri tipi cellulari, oltre al neurone, nella patogenesi della SLA.

## 85 progetti finanziati dal 2009 al 2020

- Ricerca di Base **57**
- Ricerca Preclinica e Traslazionale **15**
- Ricerca Clinica **9**
- Ricerca Tecnologica **4**





# Gli indici di successo

**Monitoriamo i risultati dei nostri progetti per elaborare strategie efficaci di indirizzamento della ricerca con il supporto del Comitato di indirizzo scientifico.**

Con i nostri finanziamenti abbiamo 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. Questo ha permesso la condivisione delle competenze e la nascita di forti sinergie con la creazione di diverse linee di ricerca, supportate da progetti multicentrici il cui finanziamento si è rinnovato negli anni. Sinergie che si sono estese anche a importanti collaborazioni internazionali e consorzi di ricerca genetica, come dimostrato anche dalle pubblicazioni scientifiche.

## Le pubblicazioni scientifiche

Una ricerca ha successo se i suoi risultati generano nuove conoscenze utili alla comunità scientifica per comprendere e affrontare la SLA e perché ciò avvenga essi devono essere pubblicati sulle riviste scientifiche, validate da revisori indipendenti e letti da ricercatori in tutto il mondo.

Monitoriamo regolarmente le pubblicazioni derivate dai nostri progetti di ricerca e raccolte in banche dati internazionali. A fine dicembre 2020, **le pubblicazioni scientifiche derivate da progetti finanziati da AriSLA erano 277**, con un valore medio che si è stabilizzato intorno a 35-40 pubblicazioni l'anno. Questo dato è indice di una buona produttività scientifica dei progetti selezionati (fonte Web of Science 2010 - 2020, estratto del 21 dicembre 2020).

277 = 213 + 64

PUBBLICAZIONI PROGETTI  
ARISLA

ARTICOLI ORIGINALI  
(ARTICOLI CHE RIPORTANO  
I RISULTATI DI PROGETTO)

REVIEW (PUBBLICAZIONI  
CHE RIASSUMONO LO STATO  
DELL'ARTE DELLA RICERCA  
SU UN DETERMINATO  
ARGOMENTO)

**Il confronto internazionale**

Per stimare la produttività di un ricercatore e avere un indice più accurato dell’**impatto delle sue pubblicazioni sulla comunità scientifica** è stata condotta un’analisi in collaborazione con il Centro Studi di Fondazione Telethon. Sono stati utilizzati alcuni indici di impatto sviluppati dai *National Institutes of Health* (NIH) americani, basati su algoritmi che valutano le citazioni del lavoro di un ricercatore da parte dei colleghi (“*Relative Citation Ratio*” - RCR), misurando l’influenza delle sue pubblicazioni rispetto ad altre nello stesso ambito di ricerca. Il dato relativo alle pubblicazioni dell’NIH è utilizzato come valore di riferimento, dove il valore uguale o superiore a 1 indica il 50% delle pubblicazioni di maggiore impatto. **Il 64% degli articoli che ringraziano il finanziamento di AriSLA ha avuto un alto impatto nell’area di riferimento con RCR > 1,**

con il 25% che ha avuto un indice altissimo (RCR > 2) (fonte: iCite - icite.od.nih.gov/analysis - periodo di riferimento 2010-2019; 240 pubblicazioni; estratto 21 dicembre 2020). La divisione per tematiche analizzata considerando solo le 189 pubblicazioni originali (articoli che riportano i risultati di progetto, escludendo quindi le *review*) descrive molto bene l’**eterogeneità degli ambiti di investimento di AriSLA**. Per tutte le tematiche l’indice medio RCR è risultato superiore a 1 mostrando che i risultati pubblicati hanno avuto un impatto internazionale in tutti gli ambiti di ricerca finanziati. In particolare, gli 8 studi di genetica hanno generato 41 pubblicazioni per le quali si è registrato un RCR medio superiore a 3, significativo di un altissimo impatto nel campo di riferimento.

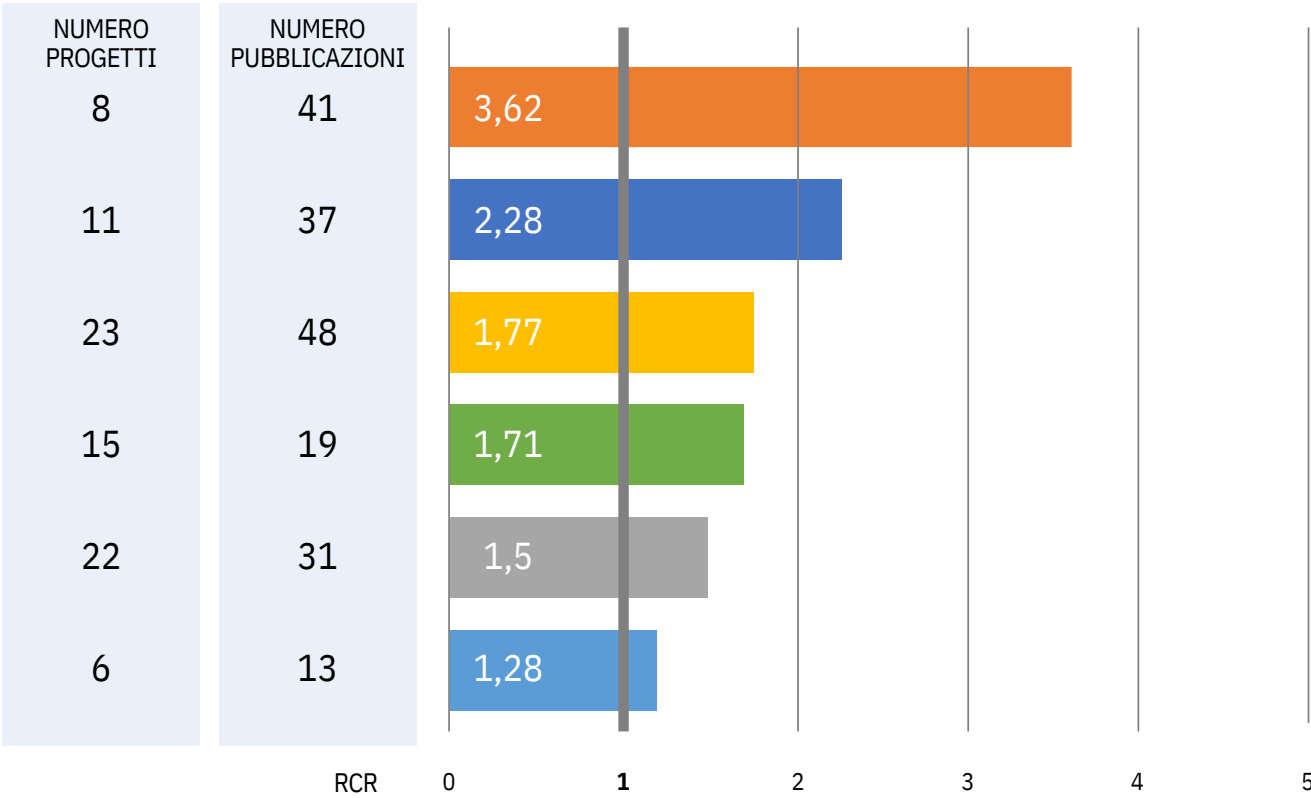
**Distribuzione delle pubblicazioni per argomento del progetto**

- Genetica e genomica: 41 (21,7%)
- Autofagia e risposta allo stress cellulare: 37 (19,6%)
- Metabolismo dell’RNA ed epigenetica: 48 (25,4%)
- Ricerca clinica: 19 (10,1%)
- Altri target coinvolti nella SLA: 31 (16,4%)
- Eccitabilità e metabolismo energetico: 13 (6,9%)



**Indice di impatto RCR per argomento**

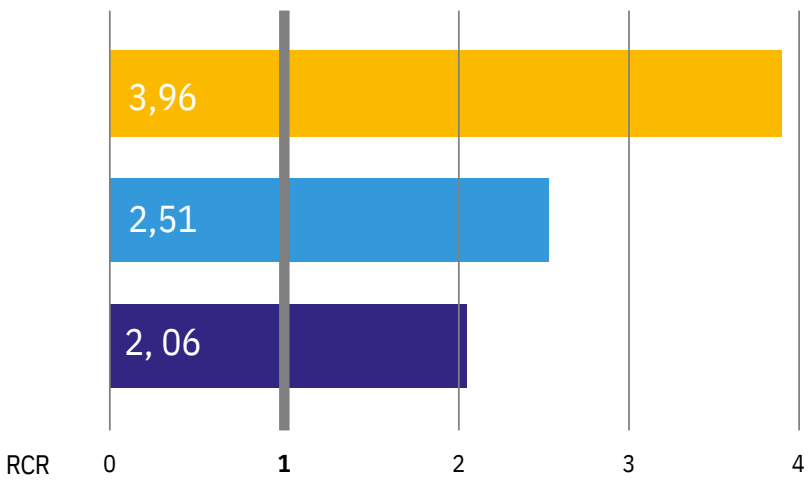
Valore delle pubblicazioni AriSLA rispetto alla media di riferimento NIH (RCR=1)



Tra gli articoli originali con indice RCR maggiore o uguale a 1, quelli che hanno avuto un maggiore impatto sono stati prodotti attraverso **collaborazioni internazionali**, seguiti da quelli prodotti attraverso collaborazioni nazionali e da singoli gruppi di ricerca. È interessante osservare che nel 68% dei casi **il ricercatore titolare del progetto ArisLA è l'autore principale dell'articolo**. Questi dati sottolineano la rilevanza e l'incisività anche presso la comunità internazionale dei risultati che derivano dalla nostra ricerca (Fonte: iCite 2010-2019, analisi 21 dicembre 2020).

**Ambito di collaborazione**

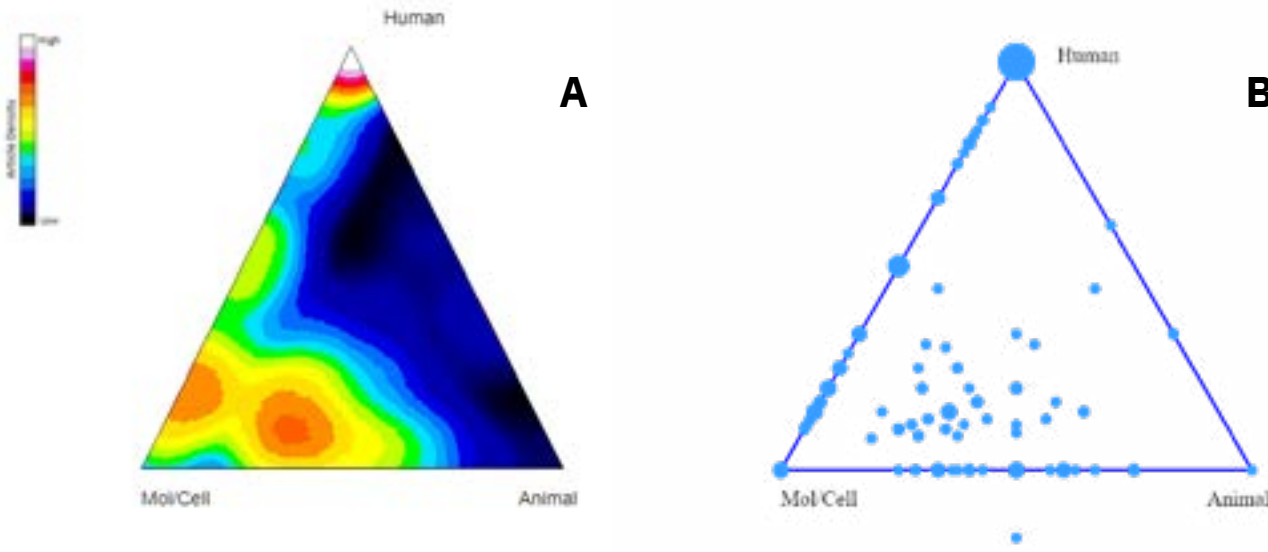
*Valore delle pubblicazioni ArisLA rispetto alla media di riferimento NIH (RCR=1)*



- Collaborazioni internazionali (45,3% delle pubblicazioni)  
Autore principale è titolare del grant nel 68%
- Collaborazioni nazionali (40,2% delle pubblicazioni)  
Autore principale è titolare del grant nel 87%
- Singolo centro (14,5% delle pubblicazioni)  
Autore principale è titolare del grant nel 100%

Le pubblicazioni riflettono gli ambiti di investimento, ma lo fanno tramite il racconto dei risultati concreti derivati dai progetti finanziati. Il **“Triangolo della ricerca biomedica”** è una rappresentazione grafica quantitativa elaborata dagli strumenti analitici di iCite degli NIH che **mette in evidenza l'orientamento della ricerca** riportata nelle pubblicazioni: gli studi molecolari in vitro (in basso a sinistra), quelli condotti sui modelli animali (in basso a destra), fino ad arrivare all'apice con la ricerca condotta sull'uomo. Questa analisi ci aiuta a determinare se la ricerca che supportiamo produca risultati rilevanti anche per il suo impatto sulla clinica. Come si nota dal grafico, i risultati sono concentrati principalmente sullo **studio dei meccanismi molecolari**, tuttavia si può notare una progressione interessante verso la **rilevanza clinica** dovuta agli esperimenti preclinici condotti utilizzando direttamente cellule o altro materiale derivato da tessuti dei pazienti ed un picco della ricerca sull'uomo dovuto direttamente alle pubblicazioni dei risultati degli studi clinici e genetici.

**Triangolo della ricerca ArisLA**



- A** Sono rappresentati gli ambiti di ricerca delle pubblicazioni con diversa intensità di colore (vedere barra di riferimento)
- B** La dimensione dei puntini indica la quantità di pubblicazioni



## 4 PROMOZIONE: CONDIVIDIAMO LA SPERANZA



# La divulgazione scientifica

**Crediamo che la conoscenza generi consapevolezza. Per questo da anni siamo impegnati nella divulgazione scientifica per informare e aggiornare tutti i portatori di interesse sui progressi scientifici raggiunti dai progetti da noi sostenuti e dai principali studi sulla SLA a livello internazionale.**

→ Locandina dell'evento online AriSLA  
↪ Un momento del confronto conclusivo tra il Presidente Mario Melazzini e il Prof. Walter Ricciardi, moderato dal giornalista Francesco Ognibene.

## Gli eventi divulgativi nel 2020

Nel 2020 la pandemia da Covid-19 non ci ha consentito di organizzare come di consueto eventi in presenza, rivolti principalmente ai ricercatori, come l'annuale edizione del Convegno scientifico, o aperti anche ai pazienti e portatori di interesse, con un approccio più divulgativo, come accaduto in occasione dei Simposi nazionali SLA, del Focus SLA o di eventi sul territorio. Il difficile contesto generale non ci ha comunque impedito di raccontare il nostro impegno per la ricerca e il 4 dicembre 2020 abbiamo organizzato l'evento online dal titolo **“Ricerca scientifica d'eccellenza: prospettive e sfide per un futuro senza SLA”**, aperto a tutti gli interessati.

Con la moderazione del giornalista del quotidiano *Avvenire* Francesco Ognibene, sono intervenuti il Presidente di Fondazione AriSLA, Mario Melazzini, che ha presentato i traguardi raggiunti dalla Fondazione in più di 10 anni di attività e **annunciato i progetti approvati con il Bando AriSLA 2020**, ed il Responsabile scientifico Anna Ambrosini, che ha illustrato la qualità e l'innovatività dei progetti selezionati, evidenziando l'efficacia del processo di valutazione di AriSLA.

L'alta qualità della ricerca italiana è stata sottolineata anche da Nicholas Maragakis, Professore di Neurologia alla *The Johns Hopkins University* di Baltimora, Maryland, USA, e Ludo Van Den Bosch, Professore di Neurobiologia al *VIB-KU Leuven Center for Brain & Disease Research* a Leuven in Belgio, rispettivamente Presidente e Vice-Presidente del Comitato Scientifico Internazionale che ha valutato i progetti. L'intervento dei due esperti era stato registrato in precedenza per l'occasione e trasmesso in video durante il Webinar. Sono quindi intervenuti i ricercatori titolari dei progetti selezionati con il Bando AriSLA 2020 per presentare gli obiettivi dei loro studi: Fabrizio d'Adda di Fagagna, dell'IFOM - Istituto Fondazione FIRC di Oncologia Molecolare di Milano, insieme alla partner di

progetto Sofia Francia dell'Istituto di Genetica Molecolare Luigi Luca Cavalli Sforza – CNR di Pavia; Nicola Ticozzi dell'Istituto Auxologico Italiano, IRCCS di Milano e dell'Università degli Studi di Milano, insieme al partner di progetto Andrea Calvo dell'Università degli Studi di Torino e dell'AOU Città della Salute e della Scienza di Torino; Marco Baralle del Centro Internazionale di Ingegneria Genetica e Biotecnologia (ICGEB) di Trieste; Marco Bisaglia dell'Università degli Studi di Padova; Giovanni Nardo dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS di Milano, Andrea Vettori dell'Università degli Studi di Verona; ed Emanuela Zuccaro dell'Istituto Veneto di Medicina Molecolare (VIMM) di Padova e dell'Università degli Studi di Padova.

Il Webinar si è concluso con un **momento di confronto tra Mario Melazzini e Walter Ricciardi**, Professore ordinario d'Igiene e Medicina Preventiva all'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma, oltre che Direttore scientifico centrale ICS Maugeri e consigliere del Ministro della Salute Roberto Speranza per l'emergenza Covid-19. Dal dibattito è emerso come l'emergenza sanitaria abbia portato in primo piano il valore della ricerca scientifica e quanto sia importante continuare a investire per sostenere il prezioso lavoro degli scienziati.

Il Webinar è stato trasmesso in diretta sulle pagine Facebook di AriSLA (registrate oltre 7.100 visualizzazioni) e del socio fondatore AISLA Onlus e sull'homepage del quotidiano *Avvenire*.



**La testimonianza del Presidente e del Vice-Presidente del Comitato Scientifico di AriSLA sul processo di selezione dei progetti.**

Dalle parole di Nicholas Maragakis e Ludo Van Den Bosch sono emerse la passione e la scrupolosità con cui si è svolto il processo di selezione dei progetti. “Il confronto tra i revisori, a volte anche intenso, permette di **selezionare i progetti scientificamente più meritevoli e concretamente fattibili**” ha spiegato il Presidente del Comitato Maragakis.

“È importante che nessuno dei revisori coinvolti abbia reali conflitti di interesse, affinché possa **valutare il progetto esclusivamente**

**per il suo valore scientifico**” ha aggiunto il Vice-Presidente Van Den Bosch. “Dalle proposte emerge uno spaccato della ricerca italiana di alta qualità, che negli anni continua a crescere e a migliorarsi. Per questo, come scienziati, siamo dispiaciuti che non sia possibile supportare un numero maggiore di progetti”.

Infine, i due esperti hanno rivolto uno speciale messaggio ai giovani ricercatori e a coloro che lavorano in altri ambiti di ricerca: “continuare a proporre idee innovative per studiare la SLA da diverse prospettive, la strada giusta per riuscire a comprenderla meglio”.



→ Nicholas Maragakis  
↳ Ludo Van Den Bosch



### I Workshop e Webinar scientifici nel 2020

In linea con quanto realizzato in questi anni per favorire la diffusione della conoscenza scientifica e l'interazione tra i ricercatori (*round table*, seminari di formazione, Webinar), a fine gennaio 2020 abbiamo organizzato **il Workshop "Dieci anni insieme. Quali prospettive per la ricerca sulla SLA"** a cui sono stati invitati i ricercatori italiani esperti di SLA per riflettere insieme sulle maggiori priorità e potenzialità della ricerca, da quella di base a quella traslazionale e clinica. Partendo dall'esperienza e dai risultati derivati dagli investimenti della Fondazione in questi 10 anni, sono stati analizzati gli ambiti più promettenti ed i punti di forza della ricerca italiana per **delineare nuove linee strategiche di investimento**.

In considerazione dei limiti legati alla pandemia, successivamente è stato possibile promuovere solo incontri virtuali, con l'obiettivo di dare continuità al confronto con la comunità dei ricercatori per sviluppare e approfondire le tematiche emerse. Per questo sono stati programmati due Webinar, aperti gratuitamente ai ricercatori, dal titolo **"Modelli per comprendere la SLA: validità, peculiarità e nuove opportunità"**.

Il primo Webinar, svoltosi il 15 settembre 2020, si è focalizzato sui "Modelli animali", analizzando le potenzialità ed i limiti dei diversi modelli di SLA disponibili in laboratorio, dagli organismi più semplici, come il moscerino della frutta (*Drosophila melanogaster*) o lo *zebrafish* (Dario rerio) fino ai mammiferi roditori. A questo incontro sono intervenuti sette relatori: Caterina Bendotti e Valentina Bonetto dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS; Gianluca Cestra dell'Istituto di Biologia e Patologia Molecolare, CNR di Roma; Luca Del Giacco dell'Università degli Studi di Milano; Elia Di Schiavi dell'Istituto di Bioscienze e Biorisorse, CNR Napoli; Fabian Feiguin del Centro Internazionale di Ingegneria Genetica e Biotecnologia di Trieste e Maura Francolini

dell'Università degli Studi di Milano.

Il secondo Webinar si è tenuto il 6 ottobre e ha invece analizzato i "Modelli cellulari", descrivendo le informazioni che si possono ricavare dalle linee tumorali neuronali, da co-culture primarie di neuroni e glia derivate da roditori che sono dei modelli di SLA, oppure le potenzialità delle colture neuronali o degli organoidi differenziati da cellule staminali pluripotenti indotte (iPSC) derivate da tessuti umani. Ne hanno parlato cinque ricercatori: Angelo Poletti e Valeria Crippa del Dipartimento di Scienze Farmacologiche e Biomolecolari dell'Università degli Studi di Milano, Alessandro Rosa del Dipartimento di Biologia e Biotecnologie "Charles Darwin" dell'Università di Roma La Sapienza, Stefania Corti e Monica Nizzardo del Dipartimento di Fisiopatologia Medico-Chirurgica e dei Trapianti dell'Università degli Studi di Milano.

I due Webinar hanno riscontrato una grande partecipazione, con oltre 100 iscritti per ciascun evento. Sul canale YouTube di AriSLA sono disponibili e accessibili a tutti i video dei due eventi.

→ Locandina Save the date Webinar AriSLA



# La comunicazione istituzionale nel 2020

Abbiamo utilizzato diversi strumenti per far conoscere il nostro operato, enfatizzando l'importanza di non fermare il lavoro dei ricercatori che si occupano di SLA.

## Il sito: una finestra sulle nostre attività

Il sito della Fondazione arisla.org offre un **quadro costantemente aggiornato sulle attività** attuate e ci consente soprattutto di raccontare in maniera trasparente la gestione del processo di selezione dei progetti di ricerca sulla SLA, cuore della nostra missione. Attraverso il sito, informiamo sulla ricerca finanziata, sui risultati che ne derivano e come questi contribuiscono al progresso della conoscenza, dando spazio ai ricercatori per raccontarsi e condividere la loro esperienza professionale. Il sito è anche il luogo della rendicontazione puntuale di tutte le iniziative di sensibilizzazione e raccolta fondi mirate al sostegno della ricerca. Nel 2020 il sito ha registrato un'importante crescita di utenti: dai 164mila utenti nel 2019 si è arrivati a circa 240mila, con una crescita del 47%, di cui il 90% sono stati “*new visitor*”. I picchi delle visite sono stati raggiunti in occasione della promozione dei Webinar rivolti ai ricercatori e della pubblicazione dei risultati raggiunti dai progetti di ricerca finanziati da AriSLA (oltre 7.800 utenti per singola news).

## Le news: i risultati della ricerca finanziata da AriSLA

● **Aprile 2020.** I risultati di un progetto pilota finanziato GPR17ALS-1 (Bando AriSLA 2019) sono stati pubblicati sulla rivista *International Journal of Molecular Sciences*. Lo studio ha individuato il recettore GPR17, importante regolatore del differenziamento dei progenitori degli oligodendrociti - le cellule che producendo la guaina mielinica avvolgono e proteggono i processi neuronali - come potenziale bersaglio farmacologico per il trattamento della SLA.

● **Maggio 2020.** I risultati di una ricerca, a cui ha contribuito il progetto NKINALS (Bando AriSLA 2019), sono stati pubblicati sulla rivista *Nature Communications*. Il lavoro ha mostrato come alcune cellule del sistema immunitario, chiamate *Natural Killer* (NK), invadendo il sistema nervoso centrale, giochino un ruolo chiave nella morte del motoneurone e nell'attivazione di meccanismi citotossici durante la progressione della SLA.

● **Maggio 2020.** I risultati di due progetti di ricerca finanziati da AriSLA smallRNALS e mirALS (Bandi AriSLA 2014 e 2010), che hanno identificato uno specifico microRNA (miRNA) come possibile bersaglio terapeutico per la SLA, sono stati pubblicati sulla rivista *Progress in Neurobiology*.

● **Giugno 2020.** I risultati ottenuti dal progetto ExoALS (Bando AriSLA 2016) hanno evidenziato come gli esosomi, vescicole extracellulari con ruoli importanti nella comunicazione intercellulare, siano in grado di migliorare gli aspetti clinici e patologici nei modelli sperimentali di sclerosi multipla e SLA. Gli esiti dello studio sono stati pubblicati sulla rivista *International Journal of Molecular Sciences*.





● **Luglio 2020.** I risultati del progetto pilota StressFUS (Bando AriSLA 2016) sono stati pubblicati sulla rivista *Scientific Reports* (gruppo editoriale *Nature*). Gli autori della ricerca hanno chiarito come una specifica mutazione nel gene FUS associata a forme particolarmente aggressive di SLA possa avere nel motoneurone importanti effetti sul proteoma, ossia l'insieme delle proteine presenti nella cellula.

● **Agosto 2020.** Nuovi risultati dal progetto di ricerca CHRONOS (Bando AriSLA 2014) sono stati pubblicati sulla rivista scientifica *BMC Biology*. Tra i risultati ottenuti ha suscitato molto interesse la scoperta che l'assenza della proteina TDP-43, coinvolta nell'insorgenza di molti casi di SLA, comporta la mancata repressione di alcuni retrotrasposoni, ovvero frammenti di DNA capaci di trasciversi autonomamente in RNA e replicarsi in diverse posizioni all'interno del genoma.

● **Settembre 2020.** Grazie al progetto TRAILER (Bando AriSLA 2019) è stato identificato un nuovo target molecolare coinvolto nello sviluppo della SLA e caratterizzato un principio attivo potente e non tossico in modelli animali di malattia. I risultati sono stati pubblicati su *Nature Communications*.

● **Settembre 2020.** L'applicazione di tecniche avanzate di neuroimmagine, basate sull'utilizzo della risonanza magnetica, si è dimostrata uno strumento molto promettente per identificare biomarcatori affidabili per la diagnosi precoce e il monitoraggio della progressione delle malattie del motoneurone, grazie alla elevata sensibilità per le alterazioni dell'encefalo tipiche di queste malattie e alla loro non-invasività. Sono questi alcuni dei risultati più rilevanti del progetto CONNECTALS (Bando AriSLA 2014), pubblicati sulla rivista *Neurology*.

### **L'ufficio stampa: raggiungere l'opinione pubblica**

Attraverso l'attività di ufficio stampa rispondiamo all'esigenza di **comunicare l'esito del bando annuale e informare sugli avanzamenti della ricerca finanziata da AriSLA**.

Con la comunicazione veicolata sui media, raccontiamo anche gli eventi di divulgazione scientifica promossi durante l'anno o quelli in sinergia con altri soggetti. L'attività di ufficio stampa dà **risonanza alle campagne di comunicazione più rilevanti**, in particolare quella per la donazione del 5X1000 e negli ultimi anni è cresciuto, inoltre, il nostro impegno a supporto delle iniziative dei gruppi di volontari attivi sul territorio.

Nel 2020 sono stati diffusi 12 comunicati stampa, di cui 7 in partnership con altri enti. Dalla rassegna stampa emerge una **costante e crescente attenzione dei media all'operato di AriSLA**, in particolare alla comunicazione dei risultati raggiunti, agli eventi divulgativi o di raccolta fondi promossi a supporto della ricerca sulla SLA, registrando 230 uscite sulla stampa locale e nazionale. Particolare evidenza è stata data all'evento divulgativo del 4 dicembre "Ricerca scientifica d'eccellenza: prospettive e sfide per un futuro senza SLA", in cui è stato dato l'annuncio dei progetti selezionati con il Bando 2020. Il comunicato stampa diffuso al riguardo è stato ripreso dalla stampa nazionale e locale (38 uscite), tante le visualizzazioni dei post pubblicati sui profili social (sono stati pubblicati 10 post sulle pagine Facebook e Twitter, con picchi di 3800 visualizzazioni per singolo post centrato sulla presentazione del singolo progetto). Nella sezione "News" del sito AriSLA sono disponibili il video e il comunicato stampa relativi al Webinar. A conferma dell'importanza di condividere i progressi scientifici, ampio spazio è stato dato dai media ai risultati raggiunti dai progetti finanziati, in particolar modo sono stati pubblicati 15 articoli che hanno ripreso la comunicazione congiunta con l'Università degli Studi di Milano sul progetto finanziato da AriSLA e coordinato da

Marta Fumagalli dell'Ateneo milanese e pubblicati sulla rivista *International Journal of Molecular Sciences* (news aprile 2020). Notevole successo hanno registrato anche le comunicazioni sugli eventi di raccolta fondi a favore di AriSLA, come quelle diffuse sulle dirette Facebook “Distrattimavicini” promosse dai soci fondatori (AISLA Onlus e Fondazione Viali e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus). In generale si nota una **crescente fidelizzazione di alcune testate giornalistiche** di carattere nazionale e specializzate su contenuti di carattere sanitario molto attente e disponibili a dare spazio alle comunicazioni di AriSLA. Al riguardo si citano *Avvenire*, *Panorama Sanità*, *Quotidiano Sanità*, *Vita*, *Osservatorio Malattie rare*.

→ Alcune uscite della stampa di settore







↑ La presenza di AriSLA sui social network

### I social network: raccontare la ricerca ogni giorno

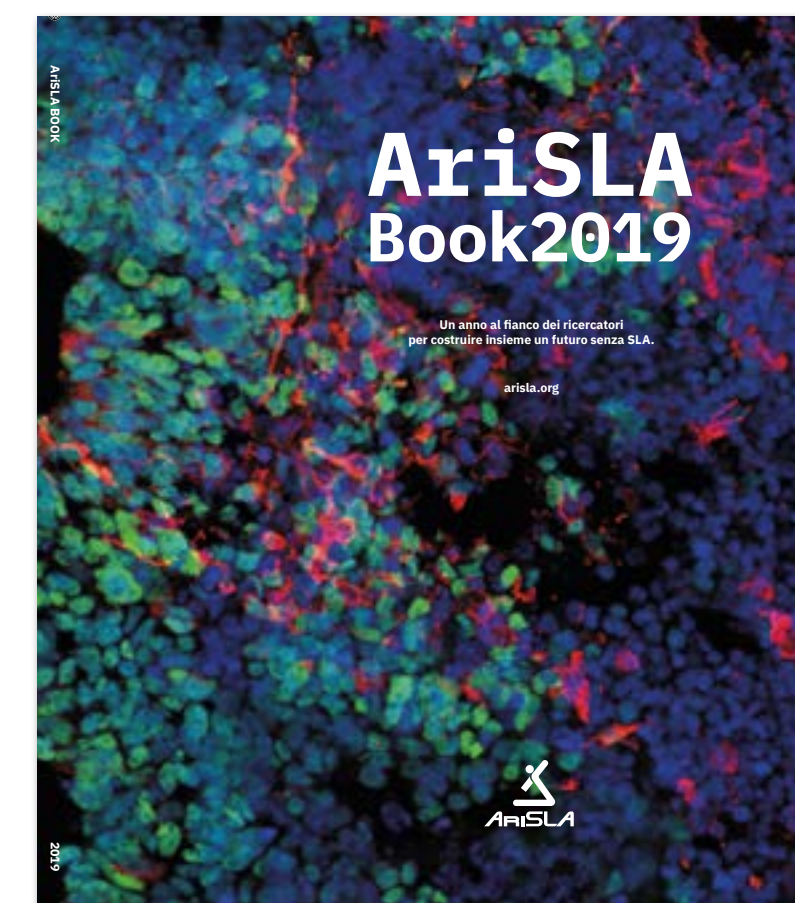
Dal 2014 siamo presenti sui principali social network - Facebook, Twitter, YouTube – per aggiornare chi segue le nostre attività. In linea con gli altri anni, anche nel 2020 AriSLA ha aderito a diverse campagne social di sensibilizzazione di carattere internazionale, come la “**Giornata delle Malattie Rare**” (29 febbraio) e lo “**SLA Global Day**” (21 giugno), contribuendo all’azione di sensibilizzazione dell’opinione pubblica sulla complessità della SLA e promuovendo la ricerca come valore culturale che deve coinvolgere tutti nel perseguire sempre nuovi risultati. Quest’anno è stata registrata una **crescita di follower** sia della pagina Facebook arrivati a quota 6136, che del profilo su Twitter, giunti a 2409. Sui social si conferma l’attenzione alla pubblicazione del Bando, agli esiti e soprattutto ai risultati raggiunti dai progetti, ma emerge anche un forte interesse su contenuti che raccontano le diverse sfaccettature del fare ricerca, con le testimonianze dirette dei ricercatori finanziati.

### La Newsletter: aggiornamento periodico sulle nostre iniziative

Attraverso la nostra Newsletter, inviata mensilmente agli iscritti, forniamo gli **aggiornamenti sulla ricerca finanziata**, promuoviamo le iniziative di sensibilizzazione e raccolta fondi, segnaliamo i principali appuntamenti di divulgazione scientifica sulla SLA che si svolgono in Italia e all’estero. Nel 2020 sono state inviate 13 newsletter alla mailing list di AriSLA con lo scopo di aggiornare tutti coloro che ci seguono sulle principali azioni intraprese per perseguire la nostra missione. In particolare, attraverso la newsletter sono stati aggiornati gli iscritti sui risultati scientifici conseguiti, è stata promossa la campagna del 5x1000, sono stati resi noti i vincitori del Bando AriSLA 2020 e comunicati contenuti e modalità di iscrizione ai Webinar che si sono svolti durante l’anno.

### Il Book AriSLA: la rendicontazione annuale delle attività

Dal 2011 pubblichiamo regolarmente il “Book AriSLA”, il bilancio sociale annuale della Fondazione, in cui raccontiamo il nostro operato. Tutte le edizioni, ad oggi 10, sono state realizzate sia in forma cartacea, sia in versione digitale scaricabile gratuitamente dal sito [arisl.org](http://arisl.org). Il “Book AriSLA” illustra l’**attività istituzionale di supporto alla ricerca**, i risultati raggiunti dai progetti finanziati, rende conto in maniera trasparente dell’investimento dei fondi in ricerca e nelle altre iniziative, descrive le attività di comunicazione e divulgazione scientifica e le azioni messe in campo per raccogliere nuove risorse da destinare alla ricerca. Nel 2020 è stato pubblicato il Book AriSLA 2019, in formato cartaceo e digitale, per la prima volta interattivo e ottimizzato per la lettura da pc e tablet. La nuova versione del Book digitale ha così celebrato in modo speciale il decennale della Fondazione.



→ AriSLA Book 2019





5 OGNI GESTO PUÒ FARE LA DIFFERENZA

# Come puoi sostenere AriSLA

Sostenere AriSLA significa credere nella forza della ricerca e supportare chi ogni giorno lavora per costruire un mondo libero dalla SLA. Per chiunque voglia aiutarci a perseguire questa missione abbiamo messo a disposizione diversi strumenti: ogni contributo può fare la differenza.

Come aiutarci ↓

|                                   | Cos'è                                                                                                                                                                                                                                                    | Come farlo                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | Chi lo ha già scelto                                                                                                                  |
|-----------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Adotta un progetto</b>         | Associazioni, fondazioni, aziende e privati possono sostenere totalmente o in modo parziale un progetto selezionato attraverso i Bandi di AriSLA. Chi adotta il progetto, riceverà aggiornamenti periodici sui suoi sviluppi.                            | Contattaci per valutare insieme quale progetto adottare tra quelli attivi. Puoi <b>scrivere a <a href="mailto:segreteria@arisl.org">segreteria@arisl.org</a></b> , oppure chiamare il numero 02. 20242390.                                                                                                                                                                                                                                     | Sono 34 i progetti adottati dal 2009 ad oggi da più di 20 soggetti, da enti e associazioni ad aziende e privati.                      |
| <b>Dona il tuo 5x1000</b>         | Un sostegno che non costa nulla e vale molto. Una donazione spontanea che rappresenta un importante supporto alle attività della Fondazione.                                                                                                             | Nella tua dichiarazione dei redditi inserisci il <b>CF della Fondazione 97511040152</b> e apponi la firma nel riquadro "Finanziamento della ricerca scientifica e della Università" o "Finanziamento della ricerca sanitaria".                                                                                                                                                                                                                 | Ad oggi abbiamo raccolto 1.521.128 € da oltre 33mila sostenitori: grazie a queste donazioni abbiamo supportato 14 progetti.           |
| <b>Fai una donazione liberale</b> | Una donazione libera, di qualsiasi importo e con le modalità più comuni e immediate, può fare la differenza. È un gesto importante, spesso fatto in ricordo di qualcuno venuto a mancare a causa della SLA, per dare il proprio contributo alla ricerca. | Con <b>Bonifico Bancario</b> a "Fondazione Italiana di Ricerca per la SLA – Sclerosi Laterale Amiotrofica" presso Banca INTESA SAN PAOLO, IBAN: IT27A0306909606100000005190. Con <b>Bollettino Postale</b> sul c/c n. 3462023, “Fondazione Italiana di Ricerca per la SLA – Sclerosi Laterale Amiotrofica”. Oppure con <b>Carta di credito o paypal</b> , attraverso il sito <a href="http://arisl.org">arisl.org</a> , cliccando su DONA ORA. | Ad utilizzare questo strumento sono privati, associazioni e aziende: nel 2020, la somma raccolta è quasi triplicata rispetto al 2019. |

**I vantaggi di supportare la ricerca**

Dal 2010 siamo iscritti all'anagrafe degli enti di ricerca scientifica, istituita presso il Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca.

**Ogni donazione effettuata alla Fondazione gode di notevoli vantaggi fiscali.** L'erogazione liberale,

compiuta da persona fisica o da società ed enti soggetti all'imposta sul reddito delle società, potrà essere deducibile dal reddito complessivo del soggetto erogatore secondo i limiti previsti.

**Deducibilità:** fino al 10% del reddito complessivo dichiarato o 70.000 € annui.

Tutti i dettagli sugli strumenti per sostenere AriSLA sono disponibili sul sito [arisl.org](http://arisl.org), pagina 'Sostienici'.

Come aiutarci ↓

|                                                   | Cos'è                                                                                                                                                                                                                    | Come farlo                                                                                                                                                                                                                                       | Chi lo ha già scelto                                                                                                                                                                                                                       |
|---------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Scegli partecipazioni e pergamene solidali</b> | Un gesto semplice che trasforma un momento di festa in un importante sostegno. Con le partecipazioni e le pergamene solidali compleanni, battesimi, matrimoni e ogni ricorrenza può contribuire alla ricerca sulla SLA.  | Visita il sito <a href="http://arisl.org">arisl.org</a> , <b>consulta tutte le differenti declinazioni grafiche</b> e scrivi direttamente a <a href="mailto:segreteria@arisl.org">segreteria@arisl.org</a> per valutare la soluzione più adatta. | Nonostante il difficile periodo, anche nel 2020 si è confermata una modalità di sostegno molto apprezzata dai donatori.                                                                                                                    |
| <b>Sostieni i nostri eventi di divulgazione</b>   | È possibile essere al fianco di AriSLA contribuendo alla promozione di eventi di divulgazione scientifica, come il Convegno annuale AriSLA.                                                                              | Attraverso <b>l'iscrizione alla nostra newsletter puoi seguire le nostre attività</b> e trovare l'evento divulgativo promosso da AriSLA di maggiore interesse.                                                                                   | A causa della pandemia, non è stato possibile promuovere eventi in presenza nel 2020. L'ultimo Convegno, nel 2019, ha attratto diverse realtà (aziende, associazioni, enti) che hanno contribuito alle due giornate per oltre 63mila euro. |
| <b>Promuovi un evento per AriSLA</b>              | Il sostegno dei gruppi di volontari è per AriSLA fondamentale. Organizzando un evento di raccolta fondi non solo ci aiuterai a sostenere la ricerca, ma contribuirai anche ad un'importante azione di sensibilizzazione. | <b>Contattaci per raccontare il tuo progetto</b> a sostegno di Fondazione AriSLA. Puoi scrivere a <a href="mailto:tiziana.zaffino@arisl.org">tiziana.zaffino@arisl.org</a> , oppure chiamare il numero 02. 20242390.                             | Ad oggi sono più di 80 le iniziative di raccolta fondi, promosse anche dai gruppi di volontari presenti sul territorio nazionale.                                                                                                          |



**Per scegliere uno degli strumenti per sostenere AriSLA è possibile consultare il sito [arisla.org](https://www.arisla.org), la pagina [Sostienici](#), o contattarci via e-mail all'indirizzo [segreteria@arisla.org](mailto:segreteria@arisla.org)**



# Il sostegno nel 2020

**Siamo grati a tutti coloro che hanno scelto di condividere la fiducia e la speranza nella ricerca: insieme possiamo costruire un futuro senza SLA.**

Tanti gesti che anche nel 2020 hanno fatto la differenza e ci hanno permesso di dare avvio e continuità ai migliori studi scientifici sulla SLA. Oltre al fondamentale sostegno dei nostri quattro soci fondatori, abbiamo potuto contare sulla generosità di migliaia di donatori, privati, aziende e Istituzioni che hanno utilizzato i diversi strumenti disponibili per supportarci.

## L'adozione di un progetto di ricerca

Nel 2020, l'Associazione "Io corro con Giovanni" ha confermato il suo sostegno ad AriSLA devolvendo una donazione di 30.000 € con **l'adozione parziale di due progetti del Bando AriSLA 2020** AZYGOS 2.0 e MacrophALS.

## La campagna 5x1000 del 2020

In un periodo difficile per il nostro Paese, abbiamo voluto sottolineare l'importanza di dare continuità alla ricerca sulla SLA con il concept "**Non fermare la ricerca**". Il nostro messaggio si è posto l'obiettivo di ricordare come la SLA rimanesse una malattia gravissima ed orfana di terapie efficaci, anche in tempo di pandemia, e che la ricerca rappresentasse ancora l'unico strumento per ottenere le risposte attese.

**Nel 2020 sono stati 5.468 i donatori che hanno deciso di destinare ad AriSLA il loro 5x1000**, grazie al quale abbiamo raccolto 238.912 €: questa somma ha contribuito a finanziare il progetto MUSALS-AChR selezionato con il Bando AriSLA 2019.



↑ Banner campagna 5x1000 del 2020

### Le erogazioni liberali e donazioni in memoria

L'insieme delle donazioni ricevute nel 2020 **costituisce la seconda voce dell'area proventi da raccolta fondi**, arrivando a quota 219.975 € e corrispondendo a circa il 37% del totale raccolto durante l'anno. A questa cifra si sommano le donazioni ricevute per un importo complessivo di 63.500 €, che hanno contribuito a sostenere le spese relative a progetti selezionati con il Bando 2019.

### Le obbligazioni etiche

Grazie alla collaborazione con Banca Alpi Marittime, Banca di Credito Cooperativo di Carrù (CN) e Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus, è nata questa **formula innovativa di investimento del risparmio** che permette di investire i propri fondi conseguendo un rendimento superiore ai BTP di medesima scadenza e di contribuire senza esborso diretto alla buona causa della lotta alla SLA, godendo inoltre della deducibilità delle somme devolute.

Ad oggi le obbligazioni etiche sottoscritte ci hanno permesso di raccogliere 399.132,14 € e di sostenere tre progetti RepeatALS, ARCI e PathensTDP: nel 2020 in particolare le donazioni raccolte sono state 38.060 €. Il Regolamento del Prestito e le Condizioni definitive sono a disposizione in formato cartaceo ed informatico presso gli sportelli della Banca Alpi Marittime e sul sito internet [www.bancaalpimarittime.it](http://www.bancaalpimarittime.it). Questa iniziativa non accetta più la sottoscrizione di nuove obbligazioni, quelle già sottoscritte scadranno nel 2022.

### Le partecipazioni e le pergamene solidali

Anche nel 2020, nonostante le limitazioni dovute alla pandemia, abbiamo ricevuto diverse richieste per realizzare partecipazioni e pergamene solidali: un semplice gesto compiuto in vista di momenti significativi della propria vita, con la consapevolezza di **fare qualcosa di concreto per la ricerca**.





# Le iniziative di raccolta fondi 2020

Negli ultimi anni sono diventate sempre più numerose le iniziative promosse non solo dai soci fondatori, ma anche da gruppi di volontari attivi sul territorio nazionale, con l'obiettivo di aiutare la ricerca. Anche nel 2020 sono state diverse le iniziative a sostegno di AriSLA.

**5.4 pag.70****ViaVai dell'Associazione  
"Io corro con Giovanni"**19 aprile 2020  
@online**5.5 pag.71****Trofeo Stradivari**25 settembre  
@Cremona**5.6 pag.72****Distrattimavicini**ottobre-dicembre  
@online**5.7 pag.73****Rondelle per la ricerca**novembre-dicembre  
@Udine**5.8 pag.74****Le altre iniziative per la ricerca nel 2020**

# ViaVai dell'Associazione "Io corro con Giovanni"

44<sup>a</sup> edizione, 19 aprile 2020, online

La pandemia non ha fermato l'organizzazione della edizione 2020 della **"ViaVai"**, manifestazione podistica non competitiva promossa annualmente dall'Associazione **"Io corro con Giovanni"**, nata in ricordo di Giovanni Longoni, painese malato di SLA, insieme alla sezione di Paina del Club Alpino Italiano. Quella del 2020 è stata un' **edizione speciale**, purtroppo solo virtuale, che ha visto ugualmente il coinvolgimento di numerosi partecipanti, invitati ad inviare un breve video o foto della propria performance sportiva. Grazie ai fondi raccolti con questa iniziativa, **l'Associazione ha potuto destinare 30.000 € a sostegno di due progetti di ricerca** AZYGOS 2.0 e MacrophALS, selezionati con il Bando AriSLA 2020. **Gilberto Colombo, presidente dell'Associazione "Io corro con Giovanni"** ha commentato: "Anche quest'anno siamo molto felici di aver potuto confermare il nostro impegno al fianco di AriSLA a cui ci lega la profonda fiducia nella ricerca scientifica e nelle persone che ogni giorno lavorano affinché si possa giungere presto ad una terapia efficace e rispondere ai bisogni dei pazienti".

→ Il racconto sulla stampa della 44<sup>a</sup> edizione della "ViaVai"

↓ Logo Associazione "Io corro con Giovanni"



Tutti gli eventi del 2020

Edizione memorabile per tutta l'associazione creata da e per Giovanni Longoni

## Io corro con Giovanni virtual

In collegamento centinaia di giussanesi, guidati dal presidente Gilberto Colombo





# Trofeo Stradivari

25 settembre 2020 @Cremona

Il Trofeo Stradivari a favore della ricerca sulla SLA si è svolto il 25 settembre a Cremona presso il Golf Club “Il Torrazzo”, per **iniziativa di due soci fondatori di AriSLA, Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus e AISLA Onlus**. Tante le celebrità del mondo del calcio e dello spettacolo, capitanate da Gianluca Vialli e Massimo Mauro, che hanno deciso di far parte dello speciale evento e sostenere la causa: Alessio Tacchinardi, Cesare Prandelli, Michele Paramatti, Attilio Lombardo, Alessandro Bonan, Stefano Nava, Andrea Marchesi e Michele Mainardi.

Il **Trofeo Stradivari** non si giocava dal 2011 e quello disputato nel 2020, nella struttura della famiglia Bottini, ha rappresentato un'emozionante reunion tra i presidenti di Fondazione AriSLA, Mario Melazzini, di AISLA Onlus, Massimo Mauro, e Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus, Gianluca Vialli.

Intervenuti al termine della speciale giornata, hanno ribadito **l'importanza del gioco di squadra** tra le tre realtà per raggiungere nuovi risultati per migliorare la vita delle persone con SLA.

→ I presidenti di Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus, Gianluca Vialli, di Fondazione AriSLA, Mario Melazzini, e di AISLA Onlus, Massimo Mauro  
↔ Il team d'eccezione che ha preso parte allo speciale evento





# Distrattimavicini

Ottobre-dicembre 2020, online

Tra ottobre e dicembre 2020, AISLA Onlus e Fondazione Viali e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus hanno dato vita a Distrattimavicini, quattro dirette su Facebook, con l'hashtag [#nevergiveup](#), per sostenere Fondazione AriSLA. I padroni di casa, Gianluca Viali e Massimo Mauro, hanno dialogato con i vari ospiti coinvolti nelle singole dirette, campioni dello sport, dell'economia, della ricerca scientifica e dello spettacolo. La prima puntata, andata in onda il 26 ottobre sui profili Facebook delle tre realtà coinvolte, ha visto anche la **partecipazione del presidente di AriSLA, Mario Melazzini**, che ha spiegato perché è nata la Fondazione e illustrato i risultati raggiunti nel campo scientifico.

Le puntate condotte da Andrea & Michele, il duo radiofonico di Radio DeeJay, hanno **coinvolto diversi testimonial d'eccezione** che hanno raccontato come sono riusciti a non mollare mai, sia nella vita che nella professione, anche nei momenti più difficili: Alessandro Del Piero, Edoardo Garrone e Anna Pettene, Benedetta Signorini, Ilaria D'Amico, Patrizia Aste, Vincenzo Nibali, Ron, Neri Marcorè, Stefano Gambolò, Pep Guardiola, Guido Celada, Emanuele Canonica, Pierfrancesco Favino, Gianvito Casadonte, Alberto Fontana e il Prof. Mario Sabatelli.

🔍 TUTTI GLI EVENTI DEL 2020



← Locandina campagna  
Distrattimavicini

# Rondelle per la ricerca

Novembre-dicembre @Udine

Nell'autunno 2020, Ivano Gallici è stato incaricato di abbattere il cedro secolare del Castello di Udine in quanto compromesso da una malattia fungina. Ricordando l'amore degli udinesi per il maestoso cedro che ha vigilato su di loro per tutto il '900, il signor Ivano lo ha trasformato in rondelle, tanti piccoli souvenir messi in vendita il cui ricavato è stato donato a sostegno dell'assistenza sul territorio per i pazienti con SLA e della ricerca di AriSLA.

**Le duemila rondelle hanno permesso la straordinaria raccolta di 23.493,46 €**, devoluta alla sezione territoriale del Friuli Venezia Giulia di AISLA Onlus e in parte destinata a **sostenere il progetto di ricerca EPICON**, progetto di ricerca sulla SLA tra quelli selezionati grazie al Bando AriSLA 2020, coordinato da Marco Baralle del Centro Internazionale di Ingegneria Genetica e Biotecnologia (ICGEB) di Trieste.

**Ivano Gallici, ideatore e promotore dell'iniziativa**, ha affermato: "Recentemente la SLA ha portato via un mio carissimo amico, ma la malattia può intaccare il corpo, non gli affetti. Credo che il grande cedro del Castello di Udine possa aiutarmi in questa missione e, seppur secco, possa in qualche modo "rivivere" e dare una speranza a tutti coloro che soffrono per questa malattia".

→ Alcune delle rondelle realizzate per sostenere la ricerca  
↪ Simbolica consegna dell'assegno ad AISLA Friuli Venezia Giulia alla presenza dei promotori dell'iniziativa Ivano Gallici e il fratello Fabio, Nadia Narduzzi e Andrea Macorigli, rappresentanti di AISLA Friuli Venezia Giulia, Federico Vanotti e Giuseppe Ancona, direttore e funzionario della Civibank filiale di Latisana.





# Le altre iniziative per la ricerca nel 2020

## La Sport open week

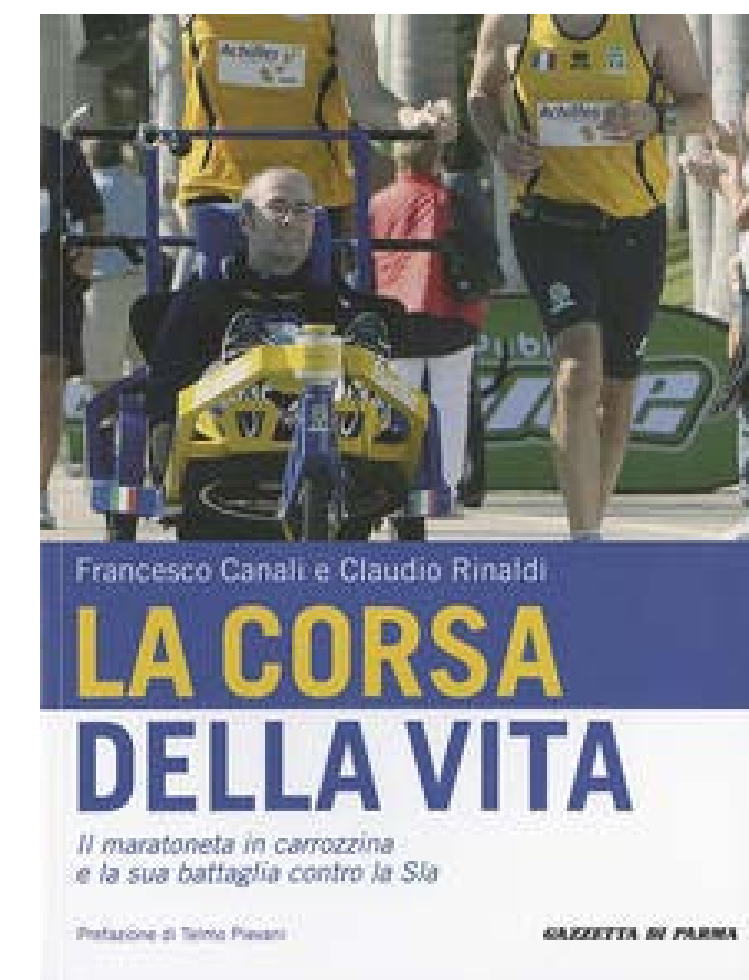
Dal 14 al 20 settembre 2020 si è svolta la *Sow-Sport Open Week*, un importante evento digitale di carattere nazionale nato con l'obiettivo di **celebrare la ripartenza dello sport e con lo sport**. Il Festival ha racchiuso tutti gli Open Day e le feste dello sport d'Italia ed è stato organizzato da Orangogo, il primo motore di ricerca dello sport, nato in Italia nel 2017. L'attività di sensibilizzazione delle persone sull'importanza della salute psicofisica e sui valori educativi che derivano dalla pratica sportiva ha affiancato l'altrettanto fondamentale attività di sensibilizzazione sull'importanza della ricerca scientifica: **l'edizione 2020 ha voluto sostenere**, infatti, **Fondazione AriSLA attraverso una campagna di comunicazione**, in particolar modo diffusa attraverso i canali social.

## “La corsa della vita” di Francesco Canali e Claudio Rinaldi

Il 4 dicembre 2020 è uscito in tutte le edicole il libro “La corsa della vita” di Francesco Canali e Claudio Rinaldi, in cui **si raccontano le imprese del maratoneta Canali, dal 2004 ammalato di SLA**. Il libro, il cui ricavato è destinato a Fondazione AriSLA, è stato pubblicato in occasione del decennale della maratona di Palm Beach, in Florida, quando Canali vi partecipò con l'aiuto di quattro amici. Da quel giorno, sono state organizzate decine e decine di eventi, con l'obiettivo di sensibilizzare l'opinione pubblica sulla SLA e **raccollecte fondi per la ricerca**. Tra i tanti e importanti interventi raccolti nel libro, anche quello del Presidente AriSLA, Mario Melazzini.

[TUTTI GLI EVENTI DEL 2020](#)

→ Locandina campagna di comunicazione  
↪ Cover libro di Francesco Canali e Claudio Rinaldi







## 6 IL BILANCIO: INVESTIRE SUL FUTURO

# Nota metodologica



“Dalla analisi del Bilancio AriSLA emerge un quadro positivo di come siano stati gestiti i fondi a disposizione, che ci hanno consentito di **rinnovare anche nel 2020 il nostro sostegno alla migliore ricerca italiana in ambito SLA e dare continuità ai progetti già avviati**. Sottolineo in particolare la voce che riguarda le donazioni liberali ricevute nonostante il contesto difficile: un dato che testimonia la volontà di tanti di confermare il proprio supporto al lavoro dei ricercatori. Tutto ciò è per noi un ulteriore incentivo ad andare avanti, al fianco di chi fa ricerca”.

**Paolo Masciocchi**

Segretario Generale di Fondazione AriSLA

Il Bilancio di esercizio di AriSLA rappresenta un documento di rendicontazione obbligatorio per legge ed è allo stesso tempo uno strumento utile per valutare che le azioni e le attività svolte nell'anno di riferimento rispondano alla *mission* della Fondazione e siano conformi alle finalità previste dallo Statuto.

Il Bilancio, inoltre, offre a chi lo desideri un **quadro dettagliato e trasparente di come vengono impiegate le risorse a nostra disposizione**, attraverso il lavoro compiuto ogni giorno per sostenere e promuovere la ricerca scientifica.

Il periodo di riferimento è compreso tra l'1 gennaio e il 31 dicembre e corrisponde all'esercizio contabile della Fondazione, il cui bilancio è soggetto alla verifica del Collegio dei Revisori e

all'approvazione del Consiglio di Amministrazione, previo consenso dei soci fondatori. Il Bilancio è stato redatto in conformità ai Principi Contabili degli Enti Non Profit emanati dal Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti ed Esperti Contabili e dall'Organismo Italiano di Contabilità (OIC), tenendo conto delle "Linee guida e schemi per la redazione dei bilanci d'esercizio degli enti non profit" emanate dall'Agenzia per il Terzo Settore. Per quanto compatibili sono state recepite le disposizioni contenute nel D.Lgs. 139/2015. Esso rappresenta pertanto con chiarezza, coerenza, trasparenza e veridicità la situazione patrimoniale e finanziaria dell'Ente nonché il risultato gestionale dell'esercizio.

# Il Bilancio di AriSLA 2020

Il Bilancio di AriSLA è predisposto in linea con il ciclo di attività e i dati sono presentati in forma comparativa con l'esercizio precedente, mentre lo "Stato patrimoniale" rappresenta le singole voci secondo il criterio espositivo della liquidità crescente. Il "Rendiconto della gestione" fornisce una rappresentazione delle operazioni dell'Ente mediante una sintesi delle componenti positive e negative che hanno contribuito a determinare il risultato della gestione. Tali componenti sono distinte secondo la propria appartenenza alla gestione caratteristica, ovvero a quella finanziaria. L'attività caratteristica identifica le componenti positive generate dalle operazioni che si manifestano in via continuativa e nel settore rilevante per lo svolgimento della gestione. Esse pertanto identificano e qualificano la parte peculiare e distintiva dell'attività svolta nella quale si realizza la finalità istituzionale dell'Ente. L'attività finanziaria è costituita da operazioni che generano proventi e oneri di natura finanziaria.

### Proventi

I proventi sono suddivisi nelle seguenti aree:

**Proventi da attività istituzionali:** contributi ricevuti dai soci fondatori.  
**Proventi da raccolta fondi:** proventi derivanti dalle iniziative di raccolta fondi occasionali e da altre attività di fundraising, da donazioni da parte di fondazioni bancarie e altri enti interessati a sostenere i progetti di ricerca e le iniziative promosse da AriSLA. Tale voce accoglie anche il valore della destinazione del "5x1000".  
**Proventi da attività accessorie:** costituiti dai canoni di locazione percepiti e da altri proventi residuali.  
**Proventi finanziari e patrimoniali:** proventi da titoli e dagli interessi bancari.

### Oneri

Gli oneri sono imputati per competenza e secondo natura nel rispetto del principio di correlazione con le dirette componenti positive. Essi sono iscritti nelle rispettive voci secondo quanto previsto dal principio contabile OIC 12.

[↻ Continua](#)

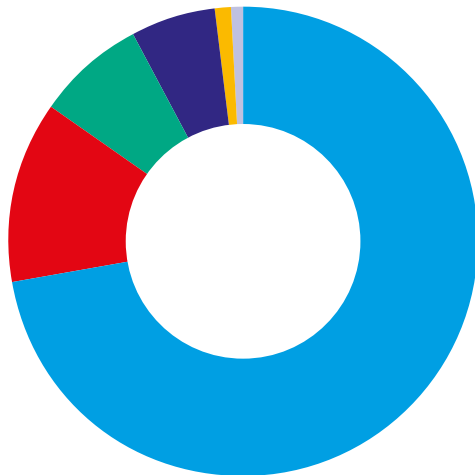
### Totale proventi: 1.500.959 €

- Investimento soci fondatori: 900.000 € (59,96%)
- Raccolta fondi: 592.447 € (39,47%)
- Attività accessorie: 5.583 € (0,37%)
- Attività finanziarie e patrimoniali: 2.929 € (0,20%)



### Totale oneri: 1.336.462 €

- Progetti di ricerca: 968.709 € (72,49%)
- Personale: 164.774 € (12,32%)
- Spese generali e amministrative: 100.622 € (7,53%)
- Beni, servizi e canoni: 79.375 € (5,94%)
- Ammortamenti: 13.747 € (1,03%)
- Oneri finanziari, patrimoniali e imposte: 9.235 € (0,69%)



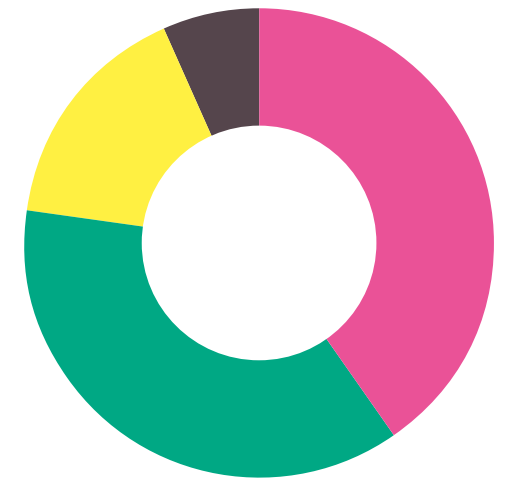


### La raccolta fondi 2020

Nonostante il difficile contesto generale, segnato dalla pandemia, che ha penalizzato in particolar modo l'organizzazione sul territorio di eventi di raccolta fondi da parte di gruppi di volontari vicini ad AriSLA, i proventi dell'area raccolta fondi non hanno subito alcuna flessione, ma anzi hanno avuto una crescita di circa il 17% rispetto all'anno precedente. A incidere positivamente sul dato complessivo è la voce 'erogazioni liberali', triplicata rispetto al 2019, che rappresenta una modalità di sostegno sempre più utilizzata dai soggetti privati, attraverso i vari canali messi a disposizione dalla Fondazione (v. Cap. 5). La seconda voce, in costante crescita, è quella relativa al contributo '5x1000', che si conferma uno strumento fondamentale di raccolta fondi per AriSLA. A seguire rileviamo i fondi finalizzati al sostegno di progetti di ricerca e la devoluzione a opera di un istituto di credito di una parte degli interessi delle obbligazioni etiche, che contribuiscono a liberare risorse da destinare allo sviluppo di nuovi studi.

### Distribuzione dei proventi da raccolta fondi di Fondazione AriSLA nell'anno 2020 (tot. 592.447 €)

- 5x1000: 238.912 € (40,32%)
- Erogazioni liberali in denaro: 219.975 € (37,13%)
- Contributi per attività di ricerca esterna: 95.500 € (16,12%)
- Devoluzioni obbligazioni etiche: 38.060 € (6,43%)



|                                                                                        | 31.12.2020     | 31.12.2019     |
|----------------------------------------------------------------------------------------|----------------|----------------|
| <b>Stato patrimoniale attivo 31 dicembre 2020<br/>(comparazione con il 2019)</b>       |                |                |
| Unità di Euro                                                                          |                |                |
| <b>A. CREDITI VERSO FONDATORI PER VERSAMENTO QUOTE</b>                                 | <b>450.000</b> | <b>450.000</b> |
| <b>B. IMMOBILIZZAZIONI</b>                                                             |                |                |
| <b>1. Immobilizzazioni immateriali</b>                                                 |                |                |
| 1) Costi di impianto e di ampliamento                                                  | -              | -              |
| 3) Diritti di brevetto industriale e diritti di utilizzazione delle opere dell’ingegno | 21.960         | 32.940         |
| 7) Altre                                                                               | 854            | 1.708          |
| Totale immobilizzazioni immateriali                                                    | <b>22.184</b>  | <b>34.648</b>  |
| <b>2. Immobilizzazioni materiali</b>                                                   |                |                |
| 1) Terreni e fabbricati                                                                | 148.368        | 148.368        |
| 2) Macchine d’ufficio elettroniche                                                     | 6.695          | 8.608          |
| Totale immobilizzazioni materiali                                                      | <b>155.063</b> | <b>156.976</b> |
| <b>C. ATTIVO CIRCOLANTE</b>                                                            |                |                |
| <b>1. Attività di ricerca</b>                                                          | 897.074        | 845.913        |
| Totale attività di ricerca                                                             | <b>897.074</b> | <b>845.913</b> |
| <b>2. Crediti</b>                                                                      |                |                |
| 5-Bis) Crediti tributari esigibili entro l’esercizio successivo                        | 10.055         | 23.102         |
| 5-Quater) Verso altri esigibili entro l’esercizio successivo                           | 164.828        | 211.592        |
| Totale crediti                                                                         | <b>174.883</b> | <b>234.694</b> |
| <b>3. Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni</b>                  |                |                |
| 2) Altri titoli                                                                        | -              | -              |
| Totale attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni                     | -              | -              |



|                                       | 31.12.2020       | 31.12.2019       |
|---------------------------------------|------------------|------------------|
| <b>4. Disponibilità liquide</b>       |                  |                  |
| 1) Depositi bancari e postali         | 2.965.996        | 2.233.400        |
| 2) Assegni                            | 5.000            | -                |
| 3) Denaro e valori in cassa           | 147              | 453              |
| Totale disponibilità liquide          | <b>2.971.143</b> | <b>2.233.853</b> |
| <b>D. RATEI E RISCONTI</b>            |                  |                  |
| 1) Ratei attivi                       | 3.429            | -                |
| 2) Risconti attivi progetti Call 2019 | -                | 207.000          |
| 3) Altri                              | 3.589            | 932              |
| Totale ratei e risconti               | <b>7.018</b>     | <b>207.932</b>   |
| <b>TOTALE ATTIVO</b>                  | <b>4.677.995</b> | <b>4.146.016</b> |



**Stato patrimoniale passivo**  
**31 dicembre 2020 (comparazione con il 2019)**

Unità di Euro

**A. PATRIMONIO NETTO**

**1. Patrimonio libero**

|                                                 |                |                |
|-------------------------------------------------|----------------|----------------|
| 1) Risultato della gestione esercizio in corso  | 164.497        | 1.097          |
| 2) Risultato della gestione esercizi precedenti | 13.685         | 12.588         |
| 3) Fondo lasciti testamentari                   | 148.368        | 148.368        |
| <b>Totale patrimonio libero</b>                 | <b>326.550</b> | <b>162.053</b> |

**2. Fondo di dotazione**

|                                  |                |                |
|----------------------------------|----------------|----------------|
| 1) Fondo di dotazione            | 200.000        | 200.000        |
| <b>Totale fondo di dotazione</b> | <b>200.000</b> | <b>200.000</b> |

**3. Patrimonio vincolato**

|                                                                           |                  |                  |
|---------------------------------------------------------------------------|------------------|------------------|
| 1) Fondi vincolati esercizi in corso per decisione organi istituzionali   | 761.709          | 807.000          |
| 2) Fondo vincolato per “Attività Istituzionale”                           | 24.724           | 38.224           |
| 3) Fondi vincolati esercizio in corso per rifinanziamento progetti        | -                | -                |
| 4) Fondi vincolati per decisione organi istituzionali esercizi precedenti | 2.610.635        | 2.649.650        |
| <b>Totale patrimonio vincolato</b>                                        | <b>3.397.068</b> | <b>3.494.874</b> |

**C. TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO DI LAVORO**

**35.149**      **28.115**

**D. DEBITI**

|                                                                                          |                |                |
|------------------------------------------------------------------------------------------|----------------|----------------|
| 7) Debiti verso fornitori esigibili entro l'esercizio successivo                         | 203.894        | 107.542        |
| 12) Debiti tributari esigibili entro l'esercizio successivo                              | 38.485         | 33.580         |
| 13) Debiti verso istituti di previdenza e sicurezza sociale entro l'esercizio successivo | 13.638         | 12.848         |
| 14) Altri debiti esigibili entro l'esercizio successivo                                  | 79.241         | 100.261        |
| <b>Totale debiti</b>                                                                     | <b>335.258</b> | <b>254.231</b> |



|                                                             | 31.12.2020       | 31.12.2019       |
|-------------------------------------------------------------|------------------|------------------|
| <b>E. RATEI E RISCONTI</b>                                  |                  |                  |
| 1) Ratei passivi                                            | 17.628           | 17.062           |
| 2) Risconti passivi (anticipo 5x1000; quote Fondatori 2021) | 366.342          | -                |
| 3) Altri risconti passivi                                   | -                | 7.681            |
| Totale ratei e risconti                                     | <b>383.970</b>   | <b>24.743</b>    |
| <b>TOTALE PASSIVO</b>                                       | <b>4.677.995</b> | <b>4.164.016</b> |

31.12.2020

31.12.2019

Rendiconto della gestione  
31 dicembre 2020 (comparazione con il 2019)  
Unità di Euro

| PROVENTI                                                 |           |           |
|----------------------------------------------------------|-----------|-----------|
| 1. Proventi da attività istituzionali                    |           |           |
| 1.1 Quote soci fondatori                                 | 900.000   | 500.000   |
| 1.2 Altri proventi per risparmi gestione progetti        | -         | -         |
| Totale proventi da attività istituzionale                | 900.000   | 500.000   |
| 2. Proventi da raccolta fondi                            |           |           |
| 2.1 Erogazioni liberali in denaro                        | 219.975   | 82.260    |
| 2.2 Contributi per attività di ricerca esterna           | 32.000    | 67.000    |
| 2.3 Contributi per attività di ricerca esterna Call 2019 | 63.500    | -         |
| 2.4 5 per mille                                          | 238.912   | 226.085   |
| 2.5 Devoluzioni obbligazioni etiche                      | 38.060    | 38.060    |
| 2.6 contributi "Convegno Decennale"                      | -         | 63.448    |
| 2.7 Eventi raccolta fondi                                | -         | 28.260    |
| Totale proventi da raccolta fondi                        | 592.447   | 505.113   |
| 3. Proventi da attività accessorie                       |           |           |
| 3.1 Da patrimonio immobiliare                            | 5.578     | 5.578     |
| 3.2 Altri proventi                                       | 5         | -         |
| Totale proventi da attività accessorie                   | 5.583     | 5.578     |
| TOTALE PROVENTI                                          | 1.498.030 | 1.010.691 |
| ONERI                                                    |           |           |
| 1. Oneri istituzionali da delibere                       |           |           |
| 1.1 Oneri da delibere ricerca esterna Call 2020          | 761.709   | -         |
| 1.2 Oneri da delibere ricerca esterna Call 2019          | 207.000   | 600.000   |
| Totale oneri istituzionali da delibere                   | 968.709   | 600.000   |





|                                                                                                                          | 31.12.2020     | 31.12.2019     |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------|----------------|
| <b>2. Acquisti di beni</b>                                                                                               |                |                |
| 2.1 Cancelleria/stampati                                                                                                 | 424            | 1.298          |
| 2.2 Book AriSLA                                                                                                          | 8.571          | 12.424         |
| Totale acquisti di beni                                                                                                  | <b>8.995</b>   | <b>13.722</b>  |
| <b>3. Acquisti di servizi</b>                                                                                            |                |                |
| 3.1 Servizi e lavorazioni di terzi                                                                                       | 7.529          | 3.464          |
| 3.2 Pubblicità e inserzioni                                                                                              | 2.815          | -              |
| 3.3 Alberghi e ristoranti                                                                                                | -              | 1.280          |
| 3.4 Viaggi e trasferte                                                                                                   | 200            | 5.913          |
| 3.5 Spese di rappresentanza                                                                                              | 64             | 237            |
| 3.6 Trasporti di terzi                                                                                                   | -              | 52             |
| 3.7 Consensus meeting                                                                                                    | 41.639         | 41.601         |
| 3.8 Convegno Decennale <small>(importo al netto dell'utilizzo per 54.605 dell'avanzo di gestione 2018 vincolato)</small> | -              | 51.025         |
| Totale servizi                                                                                                           | <b>52.247</b>  | <b>103.572</b> |
| <b>4. Canoni</b>                                                                                                         |                |                |
| 4.1 Licenze d'uso software                                                                                               | -              | -              |
| 4.2 Canoni assistenza software                                                                                           | 16.873         | 15.089         |
| 4.3 Spese condominiali                                                                                                   | 1.260          | 1.369          |
| Totale canoni                                                                                                            | <b>18.133</b>  | <b>16.458</b>  |
| <b>5. Personale</b>                                                                                                      |                |                |
| 5.1 Retribuzioni                                                                                                         | 88.670         | 73.743         |
| 5.2 Contributi previdenziali e assistenziali                                                                             | 26.623         | 20.540         |
| 5.3 Trattamento di fine rapporto                                                                                         | 7.105          | 6.911          |
| Totale personale                                                                                                         | <b>122.398</b> | <b>101.194</b> |



|                                                   | 31.12.2020       | 31.12.2019       |
|---------------------------------------------------|------------------|------------------|
| <b>6. Personale distaccato</b>                    | <b>42.376</b>    | <b>44.873</b>    |
| <b>7. SG&amp;A</b>                                |                  |                  |
| 7.1 Segretario Generale                           | 22.838           | 14.985           |
| 7.2 Revisori                                      | 3.806            | 3.806            |
| 7.3 Servizi e consulenze amministrative e fiscali | 16.749           | 23.546           |
| 7.4 Consulente lavoro                             | 3.804            | 4.406            |
| 7.5 Consulenze afferenti                          | 19.277           | 4.000            |
| 7.6 Altre consulenze                              | 4.209            | 8.099            |
| 7.7 Spese postali                                 | 50               | 225              |
| 7.8 Gestione fotocopiatrici                       | 1.030            | 1.029            |
| 7.9 Valori bollati                                | 22               | 10               |
| 7.10 Spese generali varie                         | 1.263            | 1.184            |
| 7.11 Utenze telefoniche                           | 1.490            | 6.144            |
| 7.12 Manutenzioni attrezzature                    | 521              | 1.748            |
| 7.13 Oneri tributari                              | 3.975            | 3.210            |
| 7.14 Accantonamenti fondi rischi/svalutaz.crediti | 12.535           | 8.075            |
| 7.15 Sopravvenienze passive                       | 4.206            | 12.267           |
| 7.16 Sostegno altri Enti Non Profit               | -                | 10.000           |
| 7.17 Altri costi d’esercizio                      | 4.847            | -                |
| Totale SG&A                                       | <b>100.622</b>   | <b>102.734</b>   |
| <b>8. Ammortamenti</b>                            |                  |                  |
| 8.1 Amm.to costi di impianto e di ampliamento     | -                | 9.065            |
| 8.2 Amm.to software capitalizzato                 | 10.980           | 10.980           |
| 8.3 Amm.to spese di manutenzione su immobili      | 854              | 854              |
| 8.4 Amm.to macchine ufficio elettroniche          | 1.913            | 957              |
| Totale ammortamenti                               | <b>13.747</b>    | <b>21.856</b>    |
| <b>TOTALE ONERI</b>                               | <b>1.327.227</b> | <b>1.004.409</b> |

|                                                                  | 31.12.2020     | 31.12.2019   |
|------------------------------------------------------------------|----------------|--------------|
| <b>DIFFERENZA TRA PROVENTI E ONERI DELLA GESTIONE</b>            | <b>170.803</b> | <b>6.282</b> |
| <b>PROVENTI E ONERI FINANZIARI E PATRIMONIALI</b>                |                |              |
| <b>9. Proventi finanziari</b>                                    |                |              |
| 9.1 Da depositi bancari e postali                                | 2.929          | 4.009        |
| 9.2 Da altre attività patrimoniali                               | -              | -            |
| Totale oneri e proventi finanziari                               | <b>2.929</b>   | <b>4.009</b> |
| <b>10. Oneri finanziari e patrimoniali</b>                       |                |              |
| 10.1 Da depositi bancari e postali                               | 1.314          | 1.080        |
| 10.2 Da altre attività patrimoniali                              | 14             | 61           |
| Totale oneri finanziari e patrimoniali                           | <b>1.328</b>   | <b>1.141</b> |
| <b>DIFFERENZA TRA PROVENTI E ONERI FINANZIARI E PATRIMONIALI</b> | <b>1.601</b>   | <b>2.868</b> |
| <b>RISULTATO PRIMA DELLE IMPOSTE</b>                             | <b>172.404</b> | <b>9.150</b> |
| <b>Imposte dell'esercizio</b>                                    | 7.907          | 8.053        |
| <b>AVANZO (DISAVANZO) DI GESTIONE DELL'ESERCIZIO</b>             | <b>164.497</b> | <b>1.097</b> |



Anche nel 2020 abbiamo potuto garantire il nostro impegno al fianco dei ricercatori. 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 volontari che si attivano sui territori locali, ai donatori, enti, associazioni e aziende che, in modo diverso, hanno supportato quest'anno la *mission* di Fondazione AriSLA e contribuito a dare continuità alla ricerca. A tutti voi, il nostro grande GRAZIE!

---

#### Soci Fondatori



---

#### Istituti



---

#### Aziende



---

#### Associazioni

