BILANCIO SOCIALE 2020

INDICE

	Pag.
1. Nota metodologica	**3**
2. Informazioni generali sull'ente	**4**
3. Struttura, governo e amministrazione	**5**
4. Le persone che operano per l'ente	**8**
5. Obiettivi e attività	**11**
6. Situazione economico - finanziaria	**30**
7. Altre informazioni	**36**
8. Ringraziamenti	**37**

1. NOTA METODOLOGICA

Il Bilancio Sociale è frutto di un processo con il quale la Fondazione rende conto delle scelte, delle attività, dei risultati e dell'impiego di risorse, in modo da consentire ai diversi interlocutori di conoscere e formulare una valutazione consapevole su come svolge e realizza la sua missione. L'obiettivo del Bilancio Sociale è quello di misurare e comunicare il senso e il valore delle attività svolte per rinforzare il dialogo e la fiducia con i diversi stakeholder.

Questo documento costituisce il primo Bilancio Sociale realizzato da AriSLA, sulla base del Book annuale che da sempre accompagna la Fondazione.

Il Bilancio Sociale è redatto secondo le Linee Guida per la redazione emanate dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali con Decreto del 4 luglio 2019.

Il Bilancio Sociale rendiconta l'attività della Fondazione con particolare riferimento alle sue finalità.

Il periodo di riferimento è l'esercizio 2020, dal 1° gennaio al 31 dicembre.

Questo documento accompagna, senza volerlo sostituire, il bilancio consuntivo ed è complementare al Book, che continuerà a rappresentare lo strumento dedicato a fornire le informazioni rilevanti sulle attività svolte con completezza, trasparenza e chiarezza.

2. INFORMAZIONI GENERALI SULL'ENTE

AriSLA - Fondazione Italiana di Ricerca per la Sclerosi Laterale Amiotrofica, fondata nel dicembre 2008, ha sede a Milano in Via Poerio 14. Il suo codice fiscale è 97511040152. Attualmente iscritta quale Fondazione di Partecipazione nel Registro delle Persone Giuridiche presso la Prefettura di Milano, intende chiedere l'iscrizione nel RUNTS, Registro Unico Nazionale del Terzo Settore, una volta che questo sarà operativo.

AriSLA è nata per volontà di quattro soggetti di eccellenza in campo scientifico e filantropico quali AISLA Onlus (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica), Fondazione Cariplo, Fondazione Telethon e Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus con l'obiettivo di rendere più incisivi ed efficaci gli investimenti nella ricerca nell'ambito della Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) e creare le condizioni più favorevoli allo sviluppo di progetti che rispondano al bisogno di cura dei pazienti.

La *mission*

La Fondazione è oggi il principale ente non profit che finanzia e promuove l'eccellenza della ricerca scientifica sulla SLA in Italia, al fine di individuare al più presto una terapia efficace per questa malattia.

Dal 2008 ad oggi sono stati investiti in attività di ricerca oltre 13,2 milioni di euro, finanziando 85 progetti e sostenendo 136 ricercatori su tutto il territorio nazionale.

I progetti di ricerca sono selezionati attraverso un processo di valutazione basato sui più consolidati e trasparenti criteri di *peer-review*, grazie ai quali viene dato valore alle idee progettuali considerate più innovative e della migliore qualità scientifica.

AriSLA supporta la ricerca in settori diversi, tra loro complementari: ricerca di base, preclinica e traslazionale, clinica e tecnologica. Ha contribuito allo sviluppo di diverse linee di ricerca come ad esempio: l'identificazione delle cause genetiche della SLA; gli studi sui meccanismi alla base dell'insorgenza della malattia; la ricerca di nuovi biomarcatori per la prognosi e la diagnosi precoce; la ricerca di nuovi approcci terapeutici preclinici su modelli in vitro e in vivo di malattia; gli studi clinici per la sperimentazione di nuovi trattamenti farmacologici; la progettazione di strumenti a supporto della vita quotidiana e di ausili elettronici altamente tecnologici per la comunicazione e la motricità.

Grazie alle sue azioni strategiche, la Fondazione rappresenta oggi un punto di riferimento importante per tutta la comunità scientifica impegnata nella lotta alla SLA, fungendo da catalizzatore e motore della ricerca su questa malattia nel nostro Paese.

3. STRUTTURA, GOVERNO, AMMINISTRAZIONE

I Soci

AriSLA è una fondazione di partecipazione cui partecipano i fondatori e i co-fondatori.

I fondatori

I quattro soci fondatori, intervenuti all'atto costitutivo, 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.

I fondatori sono:

- AISLA - Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica - Onlus

  Opera per la tutela, l'assistenza e la cura dei malati di SLA, favorendo l'informazione sulla malattia e stimolando le strutture competenti a una presa in carico adeguata e qualificata dei malati.

- Fondazione Telethon

  La sua *mission* è migliorare la diagnosi, la qualità della vita e la cura delle malattie genetiche rare grazie al supporto alla ricerca scientifica selezionata secondo le migliori prassi internazionali.

- Fondazione Cariplo

  La sua *mission* è focalizzata nel mettere a disposizione le proprie risorse, a livello economico e progettuale, per aiutare gli enti non profit a realizzare iniziative nell'interesse collettivo.

- Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus

  Dal 2003 crea sinergie con realtà che rappresentano l'eccellenza nel campo della ricerca scientifica sul cancro e sulla SLA, raccogliendo fondi attraverso l'organizzazione di eventi di sport, musica e cultura.

I co-fondatori

Sono i soggetti che, non intervenuti in sede di costituzione dell'ente, contribuiscono alla Fondazione nella misura minima fissata dal Consiglio di Amministrazione. La qualifica di co-fondatori è attribuita dal Consiglio di Amministrazione e attualmente non ci sono soggetti che la rivestono.

Gli Organi istituzionali

Gli organi della Fondazione statutariamente previsti sono il Consiglio di Amministrazione, il Presidente, il Segretario Generale, il Collegio dei co-fondatori, il Comitato di indirizzo scientifico (*Advisory Board*) e il Collegio dei Revisori dei Conti.

Il **Consiglio di Amministrazione** è composto da non meno di nove membri e da non più di undici membri di cui:

- due nominati da AISLA Onlus
- due nominati da Fondazione Telethon
- due da Fondazione Cariplo
- due da Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus
- uno, con funzioni di Presidente, nominato dai fondatori d'intesa fra loro
- gli ulteriori eventuali due, nominati dai due co-fondatori che abbiano maggiormente contribuito alla Fondazione.

Il mandato del Consiglio di Amministrazione ha durata di tre esercizi.

Il **Presidente** è nominato dai fondatori e dura in carica sino alla scadenza del Consiglio di cui fa parte.

Il **Segretario Generale** è nominato dal Consiglio di Amministrazione su proposta del Presidente e dura in carica sino alla scadenza del Consiglio che lo ha nominato.

Il **Collegio dei co-fondatori** è composto dai rappresentanti legali ovvero loro delegati dei co-fondatori.

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** (*Advisory Board*) è composto da un minimo di tre a un massimo di cinque membri nominati dal Consiglio di Amministrazione, rimane in carica per l'intera durata dello stesso e può essere riconfermato. I suoi membri sono esponenti autorevoli della ricerca scientifica internazionale e altre *Charity* in ambito SLA. Si tratta di un organo consulenziale che supporta la Fondazione nella individuazione delle priorità strategiche per la ricerca, favorendo in tal modo scelte mirate di allocazione delle risorse economiche.

COMPOSIZIONE DEGLI ORGANI ISTITUZIONALI

Il **Consiglio di Amministrazione** è attualmente composto dai seguenti membri:

Mario Giovanni Melazzini - Presidente
Silvia Codispoti - Vice Presidente
Alberto Fontana - Consigliere
Carlo Mango - Consigliere
Fulvia Massimelli - Consigliere
Massimo Mauro - Consigliere
Lucia Monaco - Consigliere
Francesca Pasinelli - Consigliere
Francesco Pierotti - Consigliere

Il **Segretario Generale** è **Paolo Masciocchi**

Il **Responsabile scientifico** è **Anna Ambrosini**

Il **Collegio dei Revisori dei Conti** è attualmente composto dai seguenti membri, suddivisi tra:

Membri effettivi

Aldo Occhetta
Riccardo Re
Damiano Zazzeron

Membri supplenti

Massimo Baiamonte
Gianluca Muliari

Il **Comitato di indirizzo scientifico** è attualmente composto da:

Stanley H. Appel
Co-Direttore al *Methodist Neurological Institute*, Houston, TX, USA

Lucie Bruijn
Healey Center Sean M. Healey & AMG Center for ALS at Mass General, Boston, MA, USA

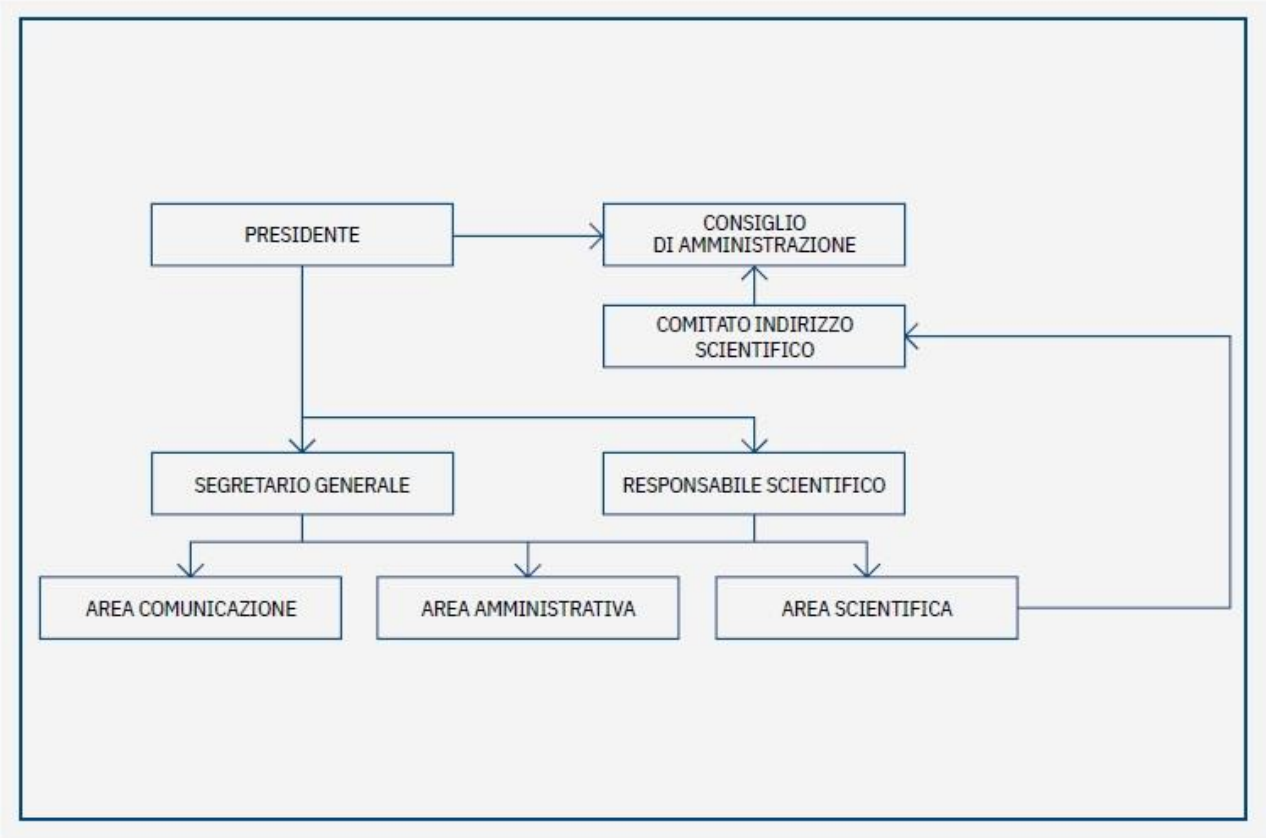
Brian G.M. Dickie
Direttore scientifico di *MND Association*, Northampton, UK

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)

4. LE PERSONE CHE OPERANO PER L'ENTE

Il modello organizzativo

La Fondazione è dotata di un'organizzazione snella e dinamica, che prevede un'operatività costante degli uffici interni per l'attuazione della propria *mission* e dal 2011 è iscritta al 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".



Le aree

Area scientifica

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

Attività: è demandata a quest'area la pubblicazione del bando annuale, la supervisione sul processo di valutazione e selezione delle proposte di ricerca, supportando il lavoro della commissione valutatrice, composta

dagli esperti del Comitato scientifico internazionale di AriSLA. Si occupa inoltre del monitoraggio scientifico dei progetti finanziati, della valorizzazione e diffusione dei risultati intermedi e finali dei progetti. Inoltre, l'area scientifica promuove e gestire seminari di formazione, i servizi alla ricerca e cura la segreteria scientifica degli eventi della Fondazione.

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.

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, la promozione delle campagne e degli eventi di raccolta fondi, la cura dei donatori e degli enti adottanti dei progetti di ricerca, lo sviluppo delle azioni di sensibilizzazione sulla malattia e di diffusione della cultura dell'eccellenza scientifica.

Il personale

L'organico complessivo di AriSLA è composto da 7 persone, di cui 4 dipendenti a tempo indeterminato, nello specifico: due a tempo pieno, un part time all'87,50% e un part time al 70%. Il contratto di lavoro applicato è il Contratto Collettivo Nazione di Lavoro del Commercio con inquadramento dal 1° al 5° livello. Per l'anno 2020 la retribuzione effettiva lorda annua/dipendente massima è stata pari a 23.135,76 €, mentre la retribuzione effettiva lorda annua/dipendente minima è stata pari a 9.414,22 €.

La Fondazione si avvale inoltre della collaborazione di 3 figure esterne per quanto attiene la Direzione scientifica (personale distaccato da altro ente), la carica di Segretariato generale e il coordinamento amministrativo.

Personale di Fondazione AriSLA

Paolo Masciocchi - Segretario Generale

Anna Ambrosini - Responsabile Scientifico

Francesca Guadagni - Area Amministrativa

Stefania Guareschi - Program manager, Area scientifica

Maddalena Ravasi - Program manager, Area scientifica

Brigita Jitaru - Segreteria Amministrativa

Tiziana Zaffino - Communication manager, Area Comunicazione

Per quanto riguarda i Consiglieri di Amministrazione, questi prestano la loro opera gratuitamente ad eccezione dei rimborsi delle spese sostenute nell'espletamento delle loro funzioni istituzionali.

Il Consiglio di Amministrazione ha deliberato di riconoscere al Segretario Generale per la carica ricoperta un compenso annuo lordo comprensivo di contributi previdenziali e iva di 22.838 €.

Per i progetti oggetto di finanziamento la Fondazione impiega borsisti e collaboratori a progetto unicamente per i progetti a "gestione diretta" ovvero in cui il finanziamento disposto dal Consiglio di Amministrazione resta nella disponibilità materiale della Fondazione che lo amministra per conto dell'Ente affidatario.

I Consulenti esterni

Fondazione AriSLA si avvale inoltre 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).

5. OBIETTIVI E ATTIVITÀ

In linea con la propria missione, l'attività principale di AriSLA è finanziare ricerca scientifica di eccellenza sulla SLA, con l'obiettivo di supportare la comunità di ricercatori e clinici dedicati allo studio di questa patologia per aumentare le conoscenze e contribuire allo sviluppo di terapie.

I beneficiari

I **beneficiari diretti** delle attività della Fondazione sono i ricercatori ed i clinici che ricevono un finanziamento per effettuare ricerca mirata sulla SLA con l'intento di far progredire le conoscenze genetiche e cliniche della malattia e quelle sui meccanismi fisiopatologici al fine di definire nuovi approcci terapeutici.

I **beneficiari indiretti** sono i pazienti che convivono con la SLA ai quali sono dirette le conoscenze scaturite dai risultati della ricerca, ad esempio in quanto possono ricevere informazioni sul loro profilo genetico laddove la malattia abbia una origine familiare, o comunque possono beneficiare delle maggiori conoscenze cliniche (e sui biomarcatori di progressione) ricevendo una migliore consulenza sulla malattia e possibilmente una migliore presa in cura. Negli anni di attività di AriSLA, inoltre, sono stati numerosi gli studi clinici che hanno sperimentato nuovi approcci terapeutici e anche soluzioni tecnologiche innovative atte a migliorare la qualità di vita dei pazienti nella loro quotidianità.

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 annuali 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.

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

Il modello operativo

Le modalità operative della Fondazione si declinano all'interno di tre azioni, tra loro sinergiche:

- **Sostegno:** investire in ricerca di eccellenza costituisce il cuore della missione. Ogni anno vengono aperti bandi competitivi e selezionati i progetti da finanziare attraverso un processo rigoroso e trasparente basato sulla valorizzazione del merito scientifico.
- **Coordinamento:** monitorare gli studi finanziati è essenziale per garantire una buona gestione dei fondi e valutare l'impatto dell'investimento e per intervenire nel processo con elementi correttivi o con nuove iniziative.
- **Promozione:** diffondere i risultati scientifici costituisce un'attività importante di trasparenza e rendicontazione dell'investimento sulla ricerca. Attraverso l'applicazione di diversi strumenti, AriSLA fornisce un costante aggiornamento sui progressi scientifici dei progetti finanziati e dei principali studi attivi a livello mondiale, puntando a raggiungere molteplici interlocutori, dalla comunità scientifica ai pazienti e le loro famiglie, fino ai donatori e realtà che intendono sostenere le attività della Fondazione.

Di seguito si riportano maggiori dettagli su queste tre azioni ed i risultati conseguiti nell'anno 2020.

SOSTEGNO: IL BANDO ANNUALE

Fondazione AriSLA pubblica ogni anno un bando per progetti di ricerca sulla SLA ("*Call for Applications for ALS research projects*"). Possono beneficiare del finanziamento di Fondazione AriSLA 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*, un approccio che cerca di ridurre al minimo il rischio di conflitti di interesse. I progetti scientifici da finanziare sono valutati da colleghi che non lavorano in Italia, 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 di questo 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 la Fondazione nel processo di valutazione delle proposte di ricerca 125 ricercatori di base e/o clinici, provenienti da Europa, Stati Uniti d'America, Canada e altri paesi. L'elenco dei membri del Comitato che hanno collaborato al bando più recente è sempre disponibile sul sito AriSLA all'indirizzo (http://www.arisla.org/?page_id=99).

Le proposte di studio sono presentate attraverso la piattaforma online accessibile sul sito www.arisla.org, 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 delle *Charities* che finanziano la ricerca scientifica.

Il processo si svolge in varie fasi per portare al CDA una graduatoria dei migliori progetti selezionati.

LE FASI DEL PROCESSO DI SELEZIONE

- Apertura bando: invio proposte progettuali da parte di ricercatori di Istituti ed Enti italiani non profit
- Fase1: la sintesi (o lettera d'intenti) di ciascuna proposta ricevuta è valutata in remoto in modo indipendente da 3 revisori internazionali, selezionati in base alla competenza specifica
- Fase 2: le proposte che hanno ottenuto le migliori valutazioni nella fase di Triage vengono valutate nel dettaglio in modo indipendente da 3 revisori internazionali
- *Consensus meeting*: Il gruppo di revisori che ha partecipato alla valutazione della Fase 2 partecipa ad una discussione in plenaria per la selezione dei progetti da finanziare
- Approvazione: il CDA della Fondazione recepisce i suggerimenti dei revisori e delibera l'assegnazione dei fondi sulla base delle risorse economiche disponibili.

2020 ***Il Bando per progetti di ricerca***

Il Bando AriSLA 2020 ha ammesso sia proposte per "Pilot Grant" sia progetti “Full Grant”.

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

I “Full Grant” progetti di ricerca con solido razionale scientifico e consistenti dati preliminari che possono essere svolte in collaborazione con altri 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 di idee già sufficientemente mature e non possono essere superiore ai 240.000 euro. Nel 2020, le proposte potevano essere inerenti alle aree di ricerca preclinica e clinica osservazionale.

Tra le 108 proposte di progetto ricevute, Il Comitato scientifico internazionale ha selezionato 7 nuovi progetti, che sono stati giudicati meritevoli di finanziamento e che sono stati approvati dal Consiglio di Amministrazione, per un investimento totale di 761.710 euro.

Tempistica 2020 del processo di valutazione e approvazione:

- 21.04 - 11.06: Sottomissione progetti: 108 progetti - 28 Full Grant e 80 Pilot Grant, 142 centri di ricerca coinvolti
- 02.07 - 30.07: I Fase di revisione (*triage*) in remoto della Proposta sintetica: 25 esperti Internazionali coinvolti, 46 Application ammesse alla II Fase: 17 Full Grant e 29 Pilot Grant
- 10.08 - 02.10: II Fase di revisione: valutazione in remoto della Proposta completa
- 15.10 - 16.10: *Consensus Meeting*: discussione in plenaria tra 9 esperti internazionali per la selezione dei progetti da raccomandare al Consiglio di Amministrazione per il finanziamento. Tipicamente questa attività viene svolta in presenza presso la sede di AriSLA. Nel 2020 questo non è stato possibile a causa della pandemia Covid-19, pertanto la sessione di revisione si è svolta tramite videoconferenza.
- 28.10: Il Consiglio di Amministrazione ha deliberato sui progetti da finanziare sulla base delle risorse economiche disponibili.

I progetti selezionati

I progetti finanziati coinvolgono 9 gruppi di ricerca distribuiti tra Milano, Pavia, Padova, Torino, Trieste e Verona.

Alcuni progetti proseguiranno su filoni di ricerca su cui la Fondazione ha già investito in precedenza, quali la genetica, i meccanismi di danno e riparazione del DNA, le modificazioni epigenetiche del DNA e il ruolo del sistema immunitario. Altri andranno ad affrontare aree di studio ancora poco esplorate come la SLA giovanile e l'impatto di mutazioni che solo di recente si è ipotizzato possano essere correlate all'insorgenza della malattia.

Attraverso tecnologie innovative che permettono di studiare il nucleo di singoli motoneuroni, sarà inoltre studiata la differente suscettibilità alla degenerazione dei motoneuroni per comprendere quali siano i fattori molecolari che causano un diverso decorso della patologia.

I progetti in sintesi

Full Grant					
Acronimo	***Titolo***	***PI /Partner***	***Istituto***	***Durata (mesi)***	***Budget***
DDR&ALS	*Modulare la risposta cellulare al danno del DNA per contrastare la neurodegenerazione nella SLA*	**Fabrizio D'Adda di Fagagna**	IFOM - Istituto Fondazione FIRC di Oncologia Molecolare, Milano	36	239.910 €
		Sofia Francia	Istituto di Genetica Molecolare Luigi Luca Cavalli Sforza – CNR, Pavia		
AZYGOS 2.0	*Identificazione di nuove mutazioni autosomiche recessive associate alla SLA tramite "mappatura di autozigosi" in individui consanguinei*	**Nicola Ticozzi**	Istituto Auxologico Italiano IRCCS, Università degli Studi di Milano	36	236.800 €
		Andrea Calvo	Università di Torino e dell'AOU Città della Salute e della Scienza di Torino		

Il progetto di ricerca **DDR&ALS** parte dall'osservazione che nei motoneuroni dei pazienti affetti da SLA i meccanismi di "risposta al danno del DNA" (*DNA Damage Response*, DDR) sono alterati e le cellule non riescono a riparare efficacemente i danni al DNA che si accumulano progressivamente portando alla neurodegenerazione. Obiettivo del progetto è testare nuovi approcci farmacologici in grado di modulare

l'attivazione della DDR, utilizzando inibitori chimici già in fase di sperimentazione in studi clinici per il trattamento del cancro.
Saranno prima utilizzati motoneuroni differenziati da cellule staminali pluripotenti indotte (iPSCs) per studiare i meccanismi legati alla deregolazione della DDR e le molecole più promettenti saranno poi testate su modelli animali (Drosophila e modello murino TDP-43). *Ambito di ricerca: pre-clinica.*

Lo studio **AZYGOS 2.0** mira a identificare nuove mutazioni genetiche autosomiche recessive, selezionando un gruppo di pazienti con SLA i cui genitori siano cugini di primo o di secondo grado. Tramite una metodica chiamata "mappatura di autozigosi" saranno identificati in questi pazienti le regioni del genoma ereditate in modo identico da entrambi i genitori (chiamate ROH); successivamente sarà sequenziato l'intero genoma di questi pazienti per individuare nuove mutazioni all'interno delle regioni ROH. In ultimo si cercherà di riprodurre i risultati ottenuti in un altro gruppo indipendente di pazienti con SLA e saranno eseguiti degli esperimenti funzionali per capire in che modo le mutazioni identificate dal progetto contribuiscono a causare la morte dei motoneuroni, le cellule nervose principalmente colpite dalla malattia. *Ambito di ricerca: clinica osservazionale.*

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

Lo studio **EPICON** si pone l'obiettivo di comprendere come la regolazione epigenetica (che porta a modificazioni dell'espressione genica senza però alterare la sequenza del DNA) influenzi i livelli di TDP-43, proteina riscontrata in aggregati patologici nella maggior parte dei pazienti che soffrono di SLA, e verificare se anche nell'uomo TDP-43 sia regolata in maniera tessuto-specifica ed età-dipendente, come riportato dal gruppo in modelli animali. Infine, saranno valutati gli effetti sulla sua espressione e aggregazione in seguito a trattamenti diretti a modulare le modificazioni epigenetiche sia in modelli cellulari che animali. *Ambito di ricerca: base.*

Il progetto **ALSoDJ-1** ha l'obiettivo di capire in che modo la proteina DJ-1 sia implicata nella SLA. Più specificamente, sarà valutata l'interazione tra DJ-1 e altre proteine associate a forme familiari di SLA come SOD1, TDP-43 e FUS e il suo ruolo nel promuovere l'insorgenza della malattia, utilizzando *Drosophila melanogaster* come modello sperimentale. Inoltre, si cercherà di comprendere come DJ-1 agisca in risposta allo stress ossidativo mitocondriale. *Ambito di ricerca: base.*

Il progetto **MacrophALS** intende studiare se sia possibile modulare gli effetti del sistema immunitario sulle fibre muscolari in modelli SLA murini che presentano una diversa velocità di progressione della malattia. Utilizzando sia modelli cellulari che murini, lo studio vuole definire l'utilità dei macrofagi nella stimolazione delle cellule satellite durante la degenerazione muscolare associata alla malattia. *Ambito di ricerca: base.*

Il progetto **ZebraSLA** ha come obiettivo quello di studiare la mutazione nel gene ALS2 (alsina2) che svolge un ruolo importante nello smistamento delle proteine all'interno dei neuroni e il suo coinvolgimento nella SLA giovanile (JALS). A tal fine sarà generato un nuovo modello di pesce *zebrafish* in grado di riprodurre le principali caratteristiche della JALS che verrà utilizzato per analizzare in vivo come le alterazioni del gene ALS2 possano incidere sul differenziamento, la sopravvivenza e lo sviluppo dei motoneuroni. *Ambito di ricerca: base.*

Il progetto **MOVER**, partendo dall'osservazione che non tutti i neuroni sono suscettibili alla degenerazione allo stesso modo, ha l'obiettivo di studiare la diversa vulnerabilità dei motoneuroni nella SLA attraverso l'identificazione del profilo trascrizionale di specifici gruppi neuronali. Per far ciò saranno utilizzate tecniche all'avanguardia che permettono di studiare il nucleo di singoli motoneuroni. Inoltre, per comprendere quali siano i fattori molecolari che portano ad un diverso decorso della patologia, verranno isolati e analizzati i motoneuroni derivati da un modello murino di SLA in due differenti stadi della patologia. *Ambito di ricerca: base.*

COORDINAMENTO: IL MONITORAGGIO DELLA RICERCA

Il monitoraggio dei risultati della ricerca da parte dell'area scientifica consente al CDA di elaborare strategie efficaci di indirizzamento della ricerca con il supporto del Comitato di indirizzo scientifico internazionale.

Due tipi di finanziamento

Dal 2009 abbiamo investito principalmente su due modalità di finanziamento:

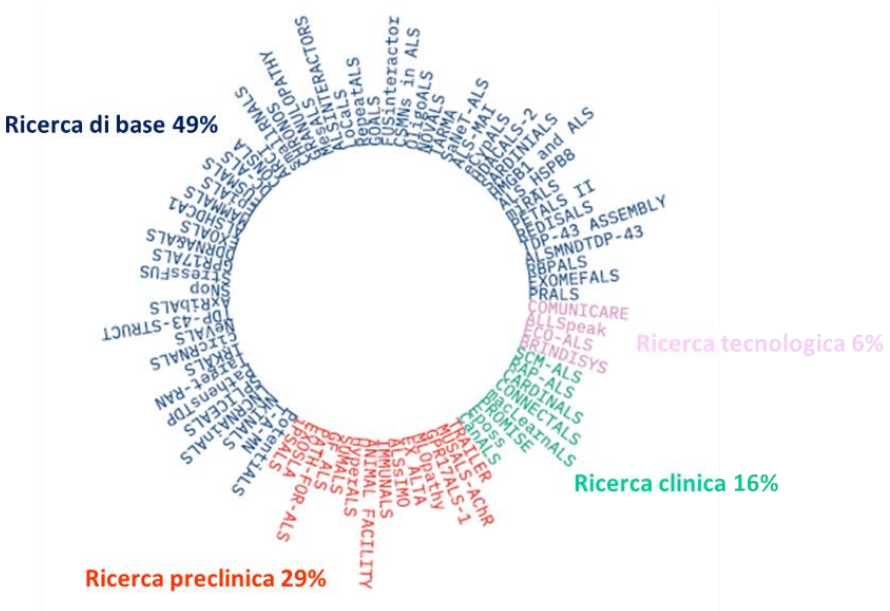
Pilot Grant: sono stati finanziati 39 Pilot grant per un valore totale di 2.213.014 euro.

Full Grant: sono stati finanziati 46 Full grant finanziati per un valore totale di 11.010.214 euro.

Le proposte per entrambe le tipologie di finanziamento devono essere originali ed innovative. Tipicamente la selezione dei *Full Grant* attraverso peer-review tende a favorire quelle proposte che derivano da laboratori con esperienza consolidata su un certo argomento e ricercatori con maggiori competenze nell'ambito di ricerca. Questo è stato sinora il caso anche per noi, in quanto il 90% dei ricercatori finanziati con *Full Grant* aveva più di 40 anni e il 70% aveva una consolidata esperienza di ricerca sulla SLA. Al contrario, i *Pilot Grant*, oltre a favorire l'avvio di progettualità nuove a carattere maggiormente esplorativo, hanno permesso anche a ricercatori più giovani di avviare delle proprie linee di ricerca (il 37% dei finanziati aveva meno di 40 anni) e hanno avvicinato alla ricerca sulla SLA ricercatori con competenze in altri ambiti (54% dei finanziati non si era mai occupato prima di SLA), favorendo un processo di cross-fertilizzazione tra ambiti diversi.

LE AREE DI INVESTIMENTO

- 55 progetti di Ricerca di Base
- 17 di Ricerca Pre-clinica
- 9 Studi Clinici: 5 osservazionali, 4 trial
- 4 progetti di Ricerca Tecnologica



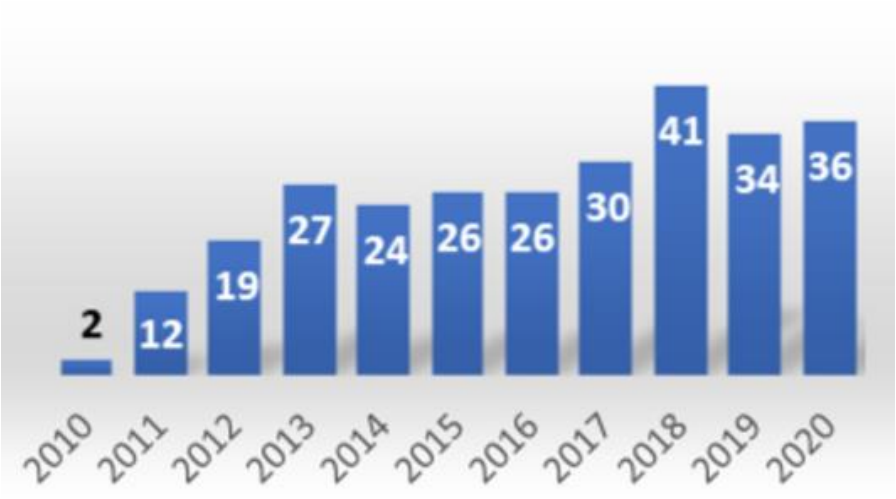
Con i nostri finanziamenti abbiamo contribuito al sostegno di gruppi di lavoro che negli anni hanno potuto consolidare una ricerca di eccellenza ad alto impatto internazionale, attraendo anche l'interesse di ricercatori provenienti da ambiti diversi verso una ricerca mirata sulla SLA. In particolare, il 38% dei responsabili dei gruppi di ricerca provengono da ambiti di ricerca diversi dalla 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.

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.

2020 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).



Numero di pubblicazioni/anno che indicano AriSLA come *funding agency*

2020 ***La gestione amministrativa dei progetti***

Nel 2020 sono stati avviati 7 progetti, chiusi 3 progetti con altrettanti report finali. I progetti in corso sono stati 13 e sono stati richiesti e ottenuti i rispettivi monitoraggi intermedi, annuali per i *Full Grant* e semestrali per i *Pilot Grant*, corredati alla rendicontazione economica delle spese effettuate.

PROMOZIONE: DALLA DIVULGAZIONE E COMUNICAZIONE ALLA RACCOLTA FONDI

AriSLA è fortemente impegnata anche sul fronte della divulgazione scientifica, con la consapevolezza che mettere a patrimonio comune la conoscenza e i progressi scientifici apporti un importante valore aggiunto all'avanzamento della ricerca.

A supporto dell'attività di divulgazione scientifica, ma anche per far conoscere il proprio operato ed essere trasparenti nel rendicontare come vengono investite le risorse a disposizione della Fondazione, AriSLA negli anni ha perfezionato e messo in atto anche diversi strumenti di comunicazione istituzionale, sensibilizzando l'opinione pubblica sulla complessità della SLA e promuovendo la ricerca come valore culturale che deve coinvolgere tutti nel perseguire sempre nuovi risultati. Questo impegno si è tradotto nella organizzazione di eventi e iniziative di divulgazione scientifica (Convegno annuale, seminari, webinar, *round table*) destinati alla comunità scientifica, ma anche ad un pubblico di non addetti ai lavori (pazienti con SLA e familiari).

Il ***Convegno scientifico annuale*** costituisce il principale evento di divulgazione scientifica di AriSLA, in cui i ricercatori finanziati dalla Fondazione presentano i risultati dei loro progetti. Al Convegno partecipano ogni anno oltre 200 ricercatori e i lavori sono seguiti in collegamento streaming anche da numerosi pazienti oltre a quelli che sono in grado di partecipare di persona all'evento: ad oggi sono sette le edizioni promosse. In aggiunta, da diversi anni, AriSLA insieme ad AISLA Onlus ha promosso anche una nuova formula di evento scientifico (Simposio Nazionale SLA e Focus SLA), maggiormente divulgativo, aperto sia alla comunità dei ricercatori che a quella dei pazienti, sempre più attenta ai progressi scientifici e interessata ad essere aggiornata sugli sviluppi della ricerca.

La Fondazione ha sperimentato anche altre formule divulgative per promuovere la diffusione della conoscenza scientifica e l'interazione tra i ricercatori. Con le ***Round Table*** AriSLA ha promosso degli incontri dedicati all'ascolto e al confronto con i ricercatori italiani, per comprenderne le necessità e discutere delle possibili azioni da mettere in campo per supportare il loro lavoro, mentre i **Seminari di formazione** (o *workshop*) ed i **Webinar,** condotti con esperti, hanno offerto conoscenze tecniche ed opportunità di aggiornamento a tutta la comunità scientifica SLA. Infine, la Fondazione si impegnata negli anni anche nell'organizzazione di iniziative sul territorio per comunicare la scienza ai non addetti ai lavori.

2020

Gli eventi di divulgazione scientifica

Anche nel 2020 la divulgazione scientifica ha rappresentato per AriSLA uno dei pilastri fondamentali della sua azione a sostegno della ricerca. Soprattutto in questo ultimo anno segnato dalla pandemia, AriSLA ha puntato su una strategia comunicativa che rilanciasse l'importanza di non fermare il lavoro dei ricercatori che studiano la SLA.

In considerazione del contesto generale segnato dalla pandemia Covid-19, AriSLA nel 2020 non ha potuto organizzare una nuova edizione del Convegno, ma ha comunque voluto confermare il suo impegno sul fronte della divulgazione organizzando un **webinar** dal titolo ***"Ricerca scientifica d'eccellenza: prospettive e sfide per un futuro senza SLA"***, aperto a tutti i portatori di interesse, che si è svolto il 4 dicembre 2020.

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 questi 10 anni di attività e annunciato i progetti approvati al Bando AriSLA 2020. Il Responsabile scientifico Anna Ambrosini ha brevemente illustrato la qualità e innovatività dei progetti selezionati, soffermandosi sull'efficacia del processo di valutazione *peer-review* adottato da AriSLA.

L'alta qualità della ricerca italiana è stata sottolineata anche da Nicholas Maragakis e Ludo Van Den Bosch: il primo, Professore di Neurologia alla *The Johns Hopkins University di Baltimora, Maryland, USA*, è stato il Presidente della Commissione scientifica che ha valutato i progetti, mentre il secondo, Professore di Neurobiologia al *VIB-KU Leuven Center for Brain & Disease Research* a Leuven in Belgio, ha co-presieduto la Commissione. L'intervento dei due esperti è stato registrato e trasmesso in video durante il Webinar.

Il Webinar si è concluso con un momento di confronto tra il Presidente di AriSLA 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 lavoro prezioso degli scienziati.

Il Webinar è stato trasmesso in diretta sulle pagine Facebook di AriSLA (registrate oltre 7100 visualizzazioni) e del Socio Fondatore AISLA Onlus e sull'homepage del quotidiano *Avvenire*. A seguire è stato diffuso un comunicato stampa ripreso da 38 testate giornalistiche di carattere nazionale e locale, sono stati pubblicati 10

post sulle pagine (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.

2020 ***I Workshop e Webinar scientifici***

A fine gennaio 2020 AriSLA ha promosso il **workshop "*Dieci anni insieme. Quali prospettive per la ricerca sulla SLA*"** a cui hanno partecipato oltre 50 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, ci si è posti l'obiettivo di identificare gli ambiti più promettenti ed i punti di forza della ricerca italiana per delineare le nuove linee strategiche di investimento a supporto della ricerca scientifica sulla SLA in Italia.

AriSLA si è impegnata a dare continuità a questo primo momento di confronto dal vivo con la comunità dei ricercatori italiani, con l'intento di sviluppare e approfondire le tematiche emerse, e ha lanciato nei mesi successivi un **ciclo di webinar**, aperto 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*"** con l'intervento di sei relatori: Caterina Bendotti 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 dell'International Centre for Genetic Engineering and Biotechnology di Trieste e Maura Francolini dell'Università degli Studi di Milano.

Il **secondo webinar** si è tenuto il 6 ottobre e ha avuto come focus i "***Modelli cellulari***". 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 webinar, di seguito i link per la visualizzazione: **Modelli animali** **e** **Modelli cellulari.**

Visto il permanere della pandemia, Fondazione AriSLA non ha potuto concludere l'attività dei gruppi di lavoro con un Convegno in presenza, come era stato inizialmente previsto per il mese di novembre.

2020 *La comunicazione istituzionale*

Anche nel 2020 AriSLA ha utilizzato i diversi strumenti di comunicazione istituzionale messi a punto in questi anni per far conoscere il proprio operato.

Il sito: una finestra sulle attività di AriSLA

Il sito della Fondazione arisla.org offre un quadro costantemente aggiornato sulle attività attuate. Consente innanzitutto di raccontare in maniera trasparente la gestione del processo di selezione dei progetti di ricerca sulla SLA, cuore della nostra missione. Attraverso il sito, la Fondazione informa 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 di contatto 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

- Aprile 2020. I risultati di un progetto pilota finanziato da AriSLA **GPR17ALS-1** 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 (OPC), - 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,** finanziato da AriSLA con la Call for projects 2019, sono stati pubblicati sulla rivista *Nature Communications*. I risultati hanno 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,** che hanno identificato uno specifico microRNA (miRNA) come possibile bersaglio terapeutico per la Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), sono stati pubblicati sulla rivista *Progress in Neurobiology*.
- Giugno 2020. I risultati ottenuti dallo studio **ExoALS** 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 scientifica *International Journal of Molecular Sciences*.
- Luglio 2020. I risultati del progetto pilota **StressFUS** 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** 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 DN**A** capaci di trascriversi autonomamente in RNA e replicarsi in diverse posizioni all'interno del genoma.
- Settembre 2020. Grazie al progetto **TRAILER** è stato identificato un nuovo target molecolare coinvolto nello sviluppo della Sclerosi Laterale Amiotrofica e caratterizzato un principio attivo potente e non tossico in modelli animali di SLA**.** I risultati sono stati pubblicati su *Nature Communications*.
- Settembre 2020. L'applicazione di tecniche avanzate di neuroimmagine, basate sull'utilizzo della risonanza magnetica (RM), si è dimostrata uno strumento molto promettente per identificare biomarcatori affidabili per la diagnosi precoce e il monitoraggio della progressione delle malattie del motoneurone (MND), 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**, pubblicati sull'importante rivista scientifica *Neurology*.

L'ufficio stampa: raggiungere l'opinione pubblica

L'attività di ufficio stampa risponde all'esigenza di aggiornare la comunità scientifica, l'opinione pubblica sugli avanzamenti della ricerca finanziata da AriSLA e di comunicare gli esiti del bando annuale con cui finanziamo i nuovi progetti.

Attraverso i media AriSLA racconta anche gli eventi di divulgazione scientifica promossi durante l'anno o quelli in sinergia con altri soggetti. Negli ultimi anni, inoltre, è cresciuto il suo impegno a supporto delle iniziative dei

gruppi di volontari attivi sul territorio. L'attività di ufficio stampa, infine, dà risonanza alle campagne di comunicazione più rilevanti, in particolare quella per la donazione del 5X1000.

Nel 2020 sono stati diffusi 12 comunicati stampa diffusi, di cui 7 in partnership con altri enti**.** Dalla rassegna stampa emerge una costante e crescente attenzione dei mass 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. Le comunicazioni maggiormente riprese sono state quelle che riguardano la pubblicazione del bando e l'annuncio dei progetti finanziati con oltre 60 uscite.

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 sullo studio finanziato da AriSLA e coordinato da Marta Fumagalli dell'Ateneo milanese e pubblicati sulla rivista *International Journal of Molecular Sciences*.

Notevole successo continuano a registrare anche le comunicazioni sugli eventi di raccolta fondi pro AriSLA, come quelle diffuse sulle dirette facebook 'Distrattimavicini' promosse dai soci fondatori (AISLA Onlus e Fondazione Vialli 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.

I social network: raccontare la ricerca ogni giorno

Dal 2014 siamo presenti sui principali social network - Facebook, Twitter, YouTube – con l'obiettivo di aggiornare chi segue le nostre attività.

Negli anni 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 SLA.

Nel 2020 è stata registrata una crescita di 'follower' sia della pagina Facebook arrivati a quota 6136, che del profilo su Twitter, giunti arrivati 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 'sfaccettature' diverse del fare ricerca, come le testimonianze dei ricercatori finanziati.

La Newsletter: aggiornamento periodico sulle nostre iniziative

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 duranti l'anno.

Il Book AriSLA: la rendicontazione annuale delle attività

Dal 2011 viene pubblicato regolarmente il "Book AriSLA", il bilancio sociale annuale della Fondazione, in cui racconta il suo operato sui vari fronti. Tutte le edizioni, ad oggi 9, sono state realizzate sia in forma cartacea che in versione digitale, scaricabile gratuitamente dal sito arisla.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 negli studi sostenuti e nelle altre iniziative, descrive le attività di comunicazione e divulgazione scientifica e le azioni introdotte per raccogliere nuove risorse da destinare alla ricerca.

Nel 2020 è stato pubblicato il Book AriSLA 2019, oltre che in formato cartaceo, per la prima volta interamente ottimizzato per la lettura da pc e tablet. La nuova versione del Book digitale ha così celebrato in modo speciale il decennale della Fondazione.

La raccolta fondi

Oltre al fondamentale sostegno dei quattro Soci Fondatori, in questi anni e AriSLA ha potuto contare sulla generosità di migliaia di donatori, privati, aziende e Istituzioni che hanno voluto supportare la sua causa e diventare "un partner della ricerca", utilizzando i diversi strumenti messi a disposizione dalla Fondazione. AriSLA ha beneficiato di questo sostegno anche nel 2020.

2020 ***Le modalità di donazione***

L'adozione di un progetto di ricerca

Con l'iniziativa "Adotta un progetto", associazioni, fondazioni, aziende e privati hanno potuto sostenere totalmente o in modo parziale un progetto selezionato attraverso i Bandi di AriSLA, contribuendo così ad incrementare il fondo di dotazione per la ricerca. A impiegare questo strumento sono stati davvero tanti. Dal 2009 ad oggi sono stati adottati da diversi soggetti 34 progetti di ricerca su 85 Grant finanziati, con un investimento complessivo di 2.114.474 euro. Nel 2020 ad adottare parzialmente due nuovi progetti, AZYGOS 2.0 e MacrophALS, entrambi vincitori del Bando AriSLA 2020, è stata l'Associazione "Io Corro con Giovanni" che

ha destinato complessivamente 30.000 euro. Da donatori privati è giunta un'erogazione di 2.000 euro al fine di contribuire a supportare un nuovo progetto. Chi "adotta un progetto" sottoscrivendo un "Attestato di adozione" e condividendo la "Policy AriSLA sulle Adozioni" disponibile sul sito arisla.org è sempre aggiornato sugli sviluppi del lavoro, grazie al monitoraggio periodico compiuto per seguire le attività messe in campo dai ricercatori e i risultati raggiunti.

Il 5x1000

Dal 2009 ogni anno AriSLA lancia la campagna 5x1000, con cui ad oggi ha raccolto 1.521.110,71 € e sostenuto 14 progetti. In questi anni il numero di sostenitori che ha deciso di utilizzare questo strumento è più che raddoppiato, arrivando in totale a 33.312.

Nel 2020 il forte messaggio che è stato lanciato ha riguardato proprio il valore della ricerca e l'importanza di continuare a sostenerla. In questo anno sono stati 5.468 i donatori che hanno deciso di destinare ad AriSLA il loro 5x1000, grazie al quale sono stati raccolti 238.912 €.

Questa somma ha contribuito a finanziare uno dei progetti selezionati col Bando AriSLA 2019 (MUSALS-AChR*)***.**

Per destinare ad AriSLA il 5x1000, quando si compila la dichiarazione dei redditi, è sufficiente inserire il Codice Fiscale della Fondazione 97511040152 e apporre la propria firma nel riquadro "Finanziamento della ricerca scientifica e della Università" o "Finanziamento della ricerca sanitaria" che si trova nei modelli Redditi Persone Fisiche, 730 e CU/Certificazione unica.

Le erogazioni liberali e donazioni in memoria

Una delle modalità preferite sia da privati che da aziende per contribuire concretamente al sostegno della ricerca è l'erogazione liberale. Il complesso delle donazioni ricevute nel 2020 costituisce la seconda voce dell'area proventi da raccolta fondi, arrivando a quota 219.975 euro e corrispondendo a circa il 37% del totale. A questa cifra si aggiungono donazioni ricevute per un importo complessivo di 63.500 euro che, per delibera del Consiglio di Amministrazione di AriSLA, hanno sostenuto alcune spese relative a progetti selezionati con il Bando 2019. A spingere molti a compiere una donazione ad AriSLA c'è il bisogno di esprimere con un gesto tangibile la vicinanza al lavoro dei ricercatori o voler ricordare una persona venuta a mancare a causa della SLA (donazione in memoria). Un'altra modalità di donazione è il lascito testamentario.

Tra le realtà importanti che anche nel 2020 hanno deciso di rinnovare il supporto ad AriSLA, c'è l'azienda farmaceutica *MSD Italia*, che ha destinato 30.000 euro a sostegno delle attività istituzionali della Fondazione.

È possibile compiere una donazione attraverso diversi canali. Uno è il Bonifico Bancario, sul conto corrente intestato a "Fondazione Italiana di Ricerca per la SLA – Sclerosi Laterale Amiotrofica" presso Banca INTESA SAN PAOLO IBAN: IT27A0306909606100000005190. Altra modalità è il Bollettino Postale sul Conto Corrente n. 3462023, intestato a Fondazione Italiana di Ricerca per la SLA - Sclerosi Laterale Amiotrofica. Infine, si può effettuare una donazione direttamente sul sito della Fondazione arisla.org, cliccando su DONA ORA, con carta di credito o PayPal.

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, negli anni scorsi 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. Le obbligazioni etiche hanno permesso di raccogliere fino ad oggi 399.132,14 euro e di sostenere negli anni i progetti RepeatALS (S. D'Alfonso - Università del Piemonte Orientale A. Avogadro, Bando 2013) e ARCI (I. Bozzoni - Università Sapienza di Roma, Bando 2014). Nel 2020 sono stati raccolti 38.060 euro che hanno contribuito a sostenere il progetto PathensTDP (E. Buratti - Centro Internazionale di Ingegneria Genetica e Biotecnologia - ICGEB, Trieste). Questa iniziativa non accetta più la sottoscrizione di nuove obbligazioni, quelle già sottoscritte scadranno nel 2022.

Le partecipazioni e pergamene solidali

Anche nel 2020 sono stati numerosi coloro che hanno deciso di realizzare con AriSLA le partecipazioni e pergamene solidali per accompagnare un momento importante della vita. Entrare a far parte di un istante della vita di chi sostiene la Fondazione costituisce certamente un valore e testimonia quanto le persone vogliano fortemente essere vicine a chi soffre di SLA e ai loro familiari, attraverso il sostegno alla ricerca. Sul sito arisla.org, nella sezione "Sostienici", è possibile consultare tutte le declinazioni grafiche disponibili per scegliere quella che meglio si adatta al proprio momento speciale.

Il sostegno alle attività di comunicazione della ricerca

Dalla sua nascita, AriSLA è impegnata nella promozione e organizzazione di eventi di divulgazione scientifica, come il Convegno scientifico, che rappresentano un'ulteriore opportunità per diverse realtà, sia aziende che Istituzioni, di contribuire a supportare la Fondazione nella sua azione di disseminazione e comunicazione dei risultati scientifici.

2020 ***Eventi di raccolta fondi pro-AriSLA***

Negli ultimi anni sono diventate sempre più numerose le iniziative promosse da gruppi di volontari attivi sul territorio nazionale, con l'obiettivo di aiutare la ricerca. Anche nel 2020, nonostante le criticità dovute alla pandemia, sono state diverse le iniziative a sostegno di AriSLA.

***'Via Vai' dell'Associazione 'Io Corro con Giovanni'* –** La manifestazione podistica non competitiva, promossa annualmente dall'Associazione "Io corro con Giovanni", è stata virtuale a causa della pandemia, ma ha visto ugualmente il coinvolgimento di numerosi partecipanti. Grazie ai fondi raccolti, l'Associazione ha potuto destinare 30.000 euro a sostegno di due progetti di ricerca, selezionati con il Bando AriSLA 2020.

***Sport open week* -** Dal 14 al 20 settembre 2020 è andato in scena Sow- Sport Open Week, evento digitale che celebra la ripartenza dello sport. Il Festival racchiudeva tutti gli Open Day e le feste dello sport d'Italia ed è stato organizzato da Orangogo, il motore di ricerca degli sport in Italia nato nel 2017. L'attenzione alla salute e ai valori dello sport si è concretizzata anche nell'attività di sensibilizzazione sull'importanza della ricerca scientifica: l'edizione 2020 ha voluto sostenere AriSLA.

***Trofeo Stradivari* -** Il 25 settembre a Cremona al Golf Club 'Il Torrazzo' di proprietà della famiglia Bottini si è svolto il 'Trofeo Stradivari' per iniziativa dei due soci fondatori, Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus e AISLA Onlus, a favore della ricerca sulla SLA. Oltre al Presidente di AriSLA, Mario Melazzini intervenuto alla premiazione, sono state tante le celebrità del mondo del calcio e dello spettacolo che hanno deciso 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.

Distrattimavicini - Tra ottobre e dicembre 2020 Fondazione Vialli e Mauro e AISLA Onlus hanno lanciato il nuovo ciclo di #dirette su Facebook 'Distrattimavicini' a sostegno di AriSLA, in particolare per uno dei nuovi progetti di ricerca selezionati con il Bando 2020. Gianluca Vialli e Massimo Mauro hanno dialogato coni i vari ospiti coinvolti nelle singole dirette, campioni dello sport, dell'economia, della ricerca scientifica e dello spettacolo.

Rondelle per la ricerca - Tra novembre 2020 e gennaio 2021 è stata promossa a Udine una iniziativa benefica nata dall'intuizione di Ivano Gallici, tecnico incaricato di prelevare il cedro secolare, posto di fronte all'ingresso del Castello della città, che invece di smaltire il tronco, ha deciso di trasformarlo in tanti piccoli souvenir a sostegno della ricerca sulla SLA. Una parte delle donazioni raccolte sono state destinate a sostegno del progetto 'EPICON', finanziato al Bando 2020.

6. SITUAZIONE ECONOMICO- FINANZIARIA

La Fondazione rende disponibile annualmente sul sito il fascicolo di bilancio, consultabile da chiunque voglia darne lettura.

Si riportano di seguito i prospetti contabili rappresentanti lo stato patrimoniale e rendiconto della gestione al 31.12.2020. Tali prospetti di sintesi sono idonei a rappresentare la situazione economico-finanziaria dell'ente.

STATO PATRIMONIALE ATTIVO

	31.12.2020	***31.12.2019***
A) CREDITI VERSO FONDATORI PER VERSAMENTO QUOTE	***450.000***	***450.000***
B) IMMOBILIZZAZIONI		
I – IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI		
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	***22.814***	***34.648***
II – IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI		
1) terreni e fabbricati	148.368	148.368
2) macchine d'ufficio elettroniche	6.695	8.608
TOTALE IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI	***155.063***	***156.976***
C) ATTIVO CIRCOLANTE		
I. ATTIVITÀ DI RICERCA	897.074	845.913
	897.074	***845.913***
II. CREDITI		
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	***174.883***	***234.694***
III. ATTIVITÀ FINANZIARIE CHE NON COSTITUISCONO IMMOBILIZZAZIONI		
2) altri titoli	-	-
TOTALE ATTIVITÀ FINANZIARIE CHE NON COSTITUISCONO IMMOBILIZZAZIONI	***-***	***-***
IV. DISPONIBILITÀ LIQUIDE		
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	***2.971.143***	***2.233.853***

D) RATEI E RISCONTI		
1) ratei attivi	3.429	-
2) risconti attivi progetti Call 2019	-	207.000
3) altri risconti	3.589	932
TOTALE RATEI E RISCONTI	***7.018***	***207.932***
TOTALE ATTIVO	***4.677.995***	***4.146.016***

STATO PATRIMONIALE PASSIVO

	31.12.2020	*31.12.2019*
A) PATRIMONIO NETTO		
I) - 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
TOTALE PATRIMONIO LIBERO	***326.550***	***162.053***
II) - FONDO DI DOTAZIONE		
1) Fondo di dotazione	200.000	200.000
TOTALE FONDO DI DOTAZIONE	***200.000***	***200.000***
III) - 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
TOTALE PATRIMONIO VINCOLATO	***3.397.068***	***3.494.874***
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
TOTALE DEBITI	***335.258***	***254.231***
E) RATEI E RISCONTI		
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	***383.970***	***24.743***

TOTALE PASSIVO	***4.677.995***	***4.164.016***

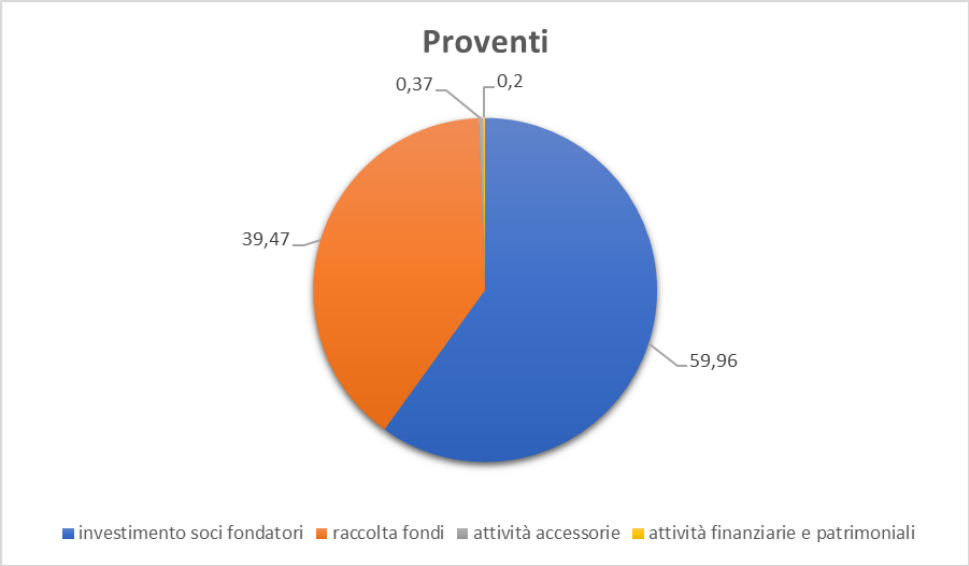
RENDICONTO DELLA GESTIONE

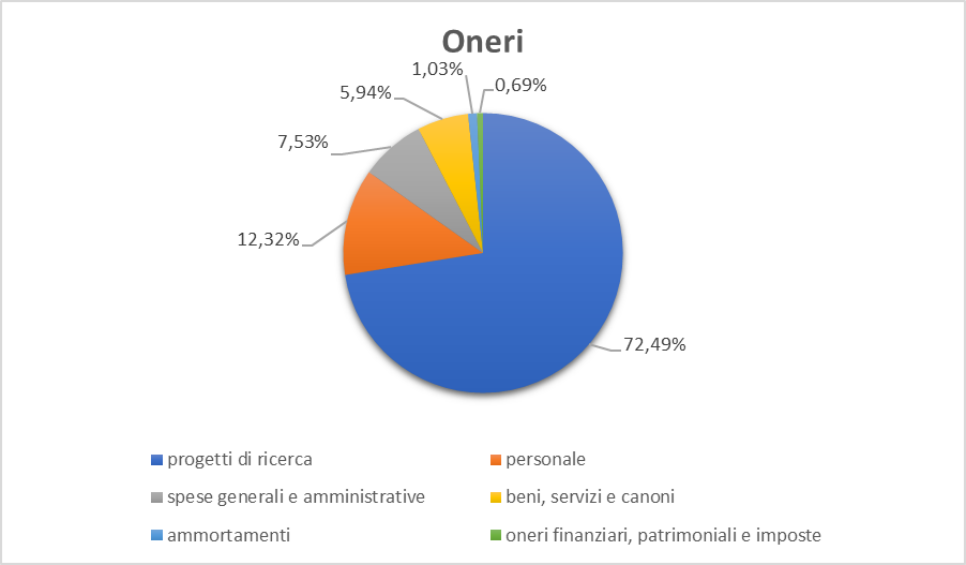
	31.12.2020	*31.12.2019*
PROVENTI		
1) PROVENTI DA ATTIVITÀ ISTITUZIONALI		
1.1) quote soci fondatori	900.000	500.000
1.3) altri proventi per risparmi gestione progetti	-	-
	900.000	**500.000**
2) PROVENTI DA RACCOLTA FONDI		
2.1) erogazioni liberali in denaro	219.975	82.260
2.2) contributi per attività 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
	592.447	**505.113**
3) PROVENTI DA ATTIVITÀ ACCESSORIE		
3.1) da patrimonio immobiliare	5.578	5.578
3.1) altri proventi	5	-
	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
	968.709	**600.000**
2) ACQUISTI DI BENI		
2.1) cancelleria/stampati	424	1.298
2.2) Book AriSLA	8.571	12.424
	8.995	**13.722**
3) ACQUISTI DI SERVIZI		
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 *(importo al netto dell'utilizzo per 54.605 dell'avanzo di gestione 2018 vincolato)*	-	51.025
	52.247	**103.572**

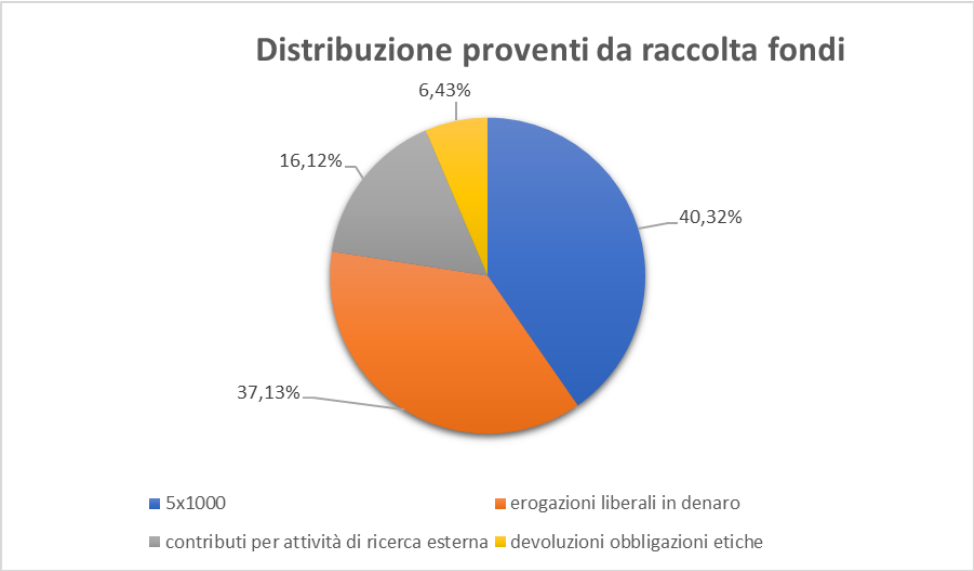
CANONI		
4.1) licenze d'uso software	-	-
4.2) canoni assistenza software	16.873	15.089
4.3) spese condominiali	1.260	1.369
	18.133	**16.458**
5) PERSONALE		
5.1) retribuzioni	88.670	73.743
5.2) contributi previdenziali e assistenziali	26.623	20.540
5.3) trattamento di fine rapporto	7.105	6.911
	122.398	**101.194**
6) PERSONALE DISTACCATO	**42.376**	**44.873**
7) SG&A		
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 No Profit	-	10.000
7.17) altri costi d'esercizio	4.847	-
	100.622	**102.734**
8) AMMORTAMENTI		
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
	13.747	**21.856**
TOTALE ONERI	***1.327.227***	***1.004.409***
DIFFERENZA TRA PROVENTI E ONERI DELLA GESTIONE	***170.803***	***6.282***
PROVENTI E ONERI FINANZIARI E PATRIMONIALI		
9) PROVENTI FINANZIARI		
9.1) da depositi bancari e postali	2.929	4.009
9.2) da altre attività patrimoniali	-	-
Totale	**2.929**	**4.009**

10) ONERI FINANZIARI E PATRIMONIALI		
10.1) da depositi bancari e postali	1.314	1.080
10.2) da altre attività patrimoniali	14	61
Totale	**1.328**	**1.141**
Differenza tra proventi e oneri finanziari e patrimoniali	***1.601***	***2.868***
Risultato prima delle imposte	**172.404**	**9.150**
Imposte dell'esercizio	7.907	8.053
Avanzo (Disavanzo) di gestione dell'esercizio	**164.497**	**1.097**

Si riportano i grafici contenenti la provenienza dei proventi e il loro utilizzo.







Per quanto riguarda i contributi pubblici quelli che hanno concorso alla determinazione dei proventi dell'esercizio sono rappresentati dal 5x1000 anno finanziario 2018 il cui incasso è avvenuto nell'esercizio.

Si segnalano inoltre per completezza i seguenti incassi che non hanno concorso alla determinazione dei proventi dell'esercizio:

- 5x1000 anno finanziario 2019, importo 266.342 €, al fine di mantenere invariato il principio di correlazione proventi/oneri, concorrerà alla determinazione dei proventi dell'esercizio 2021
- contributo Regione Lombardia di 30.000 € di competenza dell'esercizio 2019.

La Fondazione conta oltre che sul contributo annuale dei soci fondatori e del 5x1000, sul contributo di privati e aziende finalizzati all'attività di ricerca.

Le informazioni sull'utilizzo delle stesse vengono fornite sul sito web della Fondazione e riepilogate annualmente nel Book.

Non si segnalano criticità nella gestione delle attività.

7. ALTRE INFORMAZIONI

La pandemia Covid-19 e il perdurare della stessa non hanno fermato le attività della Fondazione, ma hanno cambiato le modalità di lavoro. Si è fatto ampio ricorso al lavoro agile e venendo a mancare la possibilità di incontro fisico è stato incrementato l'utilizzo delle piattaforme digitali di videochiamata.

Questa modalità è stata utilizzata anche per la riunione plenaria del Comitato di indirizzo scientifico (*Consensus Meeting*), come riportato al Cap. 5.

Anche nella gestione del bando annuale sono stati effettuati investimenti sulla piattaforma web e alla luce delle nuove modalità di lavoro è stata posta particolare attenzione alla privacy, con un adeguamento alla normativa europea per il trattamento dei dati personali, Regolamento (UE) 2016/679, provvedendo oltre che alla modifica della modulistica, del sito istituzionale, della piattaforma web per la gestione del bando annuale, alla nomina del Responsabile della Protezione dei Dati interni e alla contrattualizzazione di un consulente esterno per la Privacy.

8. RINGRAZIAMENTI

Anche nel 2020 Fondazione AriSLA ha potuto garantire il suo impegno al fianco dei ricercatori. Quanto realizzato è merito del supporto fondamentale ricevuto da quanti condividono il valore della ricerca, hanno fiducia e speranza in essa. La gratitudine della Fondazione è rivolta ai suoi 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 sua *mission* e contribuito a dare continuità alla ricerca.

Soci fondatori

Istituti

Aziende

Associazioni