

2022

# ArisLA BOOK

Bilancio sociale della Fondazione



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



*“Cominciate col fare ciò che è necessario, poi ciò che è possibile. E all’improvviso vi sorprenderete a fare l’impossibile”.*

San Francesco d’Assisi



**Un book dinamico** Il Bilancio sociale che leggerete è stato realizzato con l'obiettivo di essere un oggetto dinamico, in grado di estendere i propri contenuti oltre le pagine. Perché continuiamo a credere nell'importanza di innovare e soprattutto di divulgare la ricerca, mantenendo un costante dialogo con i nostri interlocutori, ricercatori, pazienti, donatori, istituzioni, aziende e associazioni, convinti che insieme possiamo raggiungere importanti traguardi.

### Sfoggia, inquadra e approfondisci

Durante la lettura incontrerete diversi bottoni. Quelli sotto la linea inferiore di navigazione vi permettono di muovervi all'interno del Bilancio, tornare all'indice o andare direttamente a un contenuto.

Quelli blu portano ad approfondimenti sul web, dove poter scoprire di più sull'argomento trattato.

### Buona lettura!

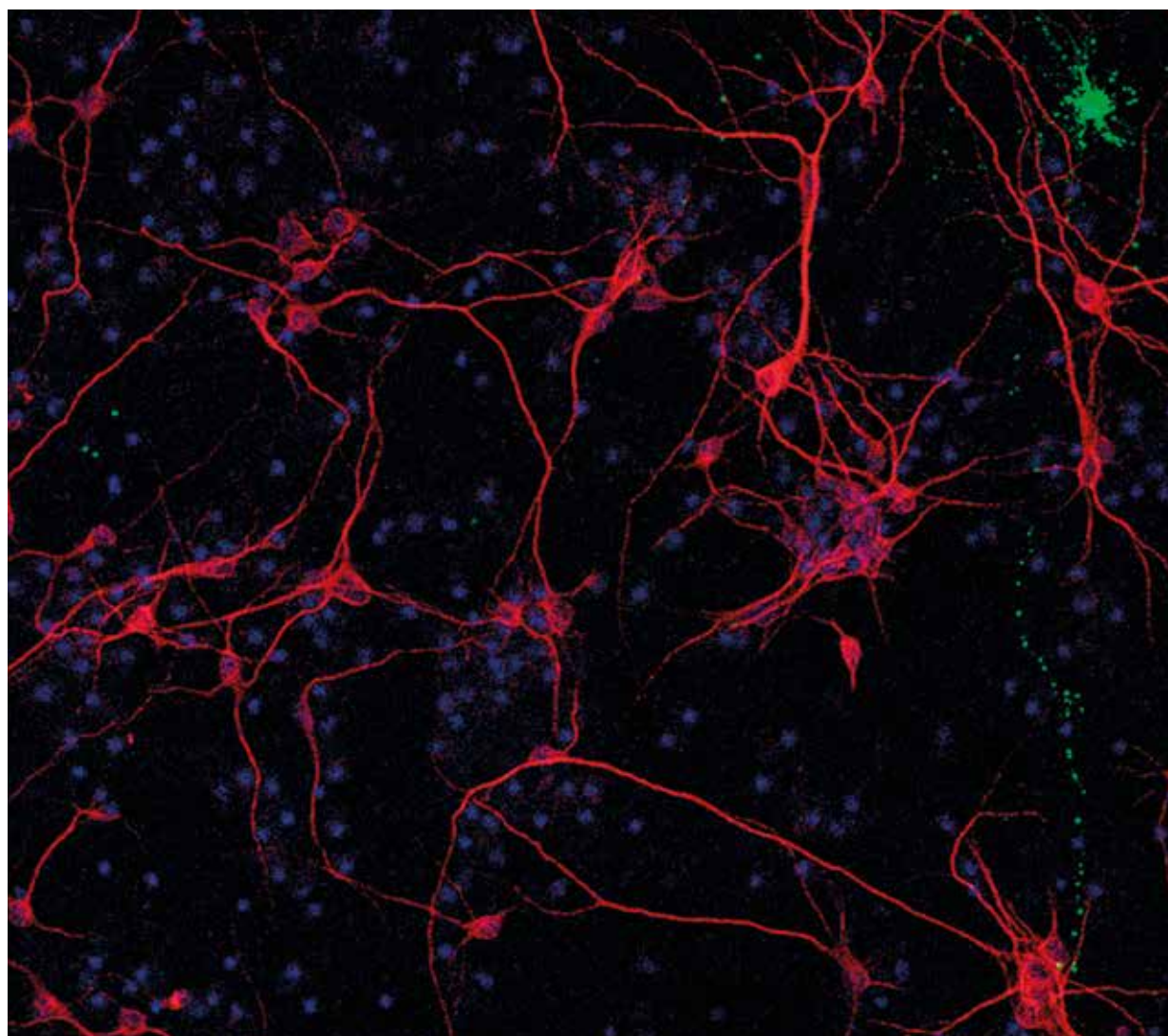
### La copertina 2022

L'immagine mostra l'immunofluorescenza di una coltura murina primaria di neuroni corticali a 10 giorni dal piastramento trasfettati con il vettore plasmidico TDP-43, evidenziato in verde (GFPsh-mTDP43). I nuclei delle cellule sono marcati in blu con il dapi, i neuroni sono marcati in rosso con MAP-2, una proteina del citoscheletro prevalentemente espressa nelle cellule neuronali.

### Team di ricerca

Alida Spalloni e Patrizia Longone del Laboratorio di Neurobiologia Molecolare Fondazione Santa Lucia IRCCS, Roma;

Sara Cappelli ed Emanuele Buratti dell'International Centre for Genetic Engineering and Biotechnology (ICGEB), Trieste



©Copyright 2023

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

via Poerio, 14 - 20129 Milano  
t 02. 20242390 / f 02. 36746092  
segreteria@arista.org  
www.arista.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  
Carlotta Pomella

### Consiglio di Indirizzo scientifico

Stanley H. Appel, USA  
Lucie Bruijn, USA  
Brian Dickie, UK  
Piera Pasinelli, USA  
David Taylor, Canada

### Organo di Controllo

Aldo Occhetta  
Riccardo Re  
Damiano Zazzeron

## Nota metodologica

Questo Bilancio sociale è stato **redatto secondo le linee guida emanate dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali** con il Decreto del 4 luglio 2019 (“Adozione delle Linee guida per la redazione del bilancio sociale degli enti del Terzo settore”, GU n. 186 del 9-8-2019). Si tratta della 2° edizione del Bilancio sociale di AriSLA realizzato secondo queste indicazioni e rappresenta il 12° documento di rendicontazione di natura sociale della Fondazione: dal 2009, infatti, pubblichiamo ogni anno il ‘Book AriSLA’ in cui illustriamo le attività istituzionali, i risultati raggiunti e le iniziative attuate. Tutti i nostri bilanci sociali sono pubblicati sia in formato cartaceo che digitale, questi ultimi sono stati raccolti e liberamente consultabili sul sito istituzionale [aristla.org](http://aristla.org).

In questa edizione del Bilancio **rendicontiamo tutti gli stakeholder** sulle attività svolte e i risultati conseguiti dalla Fondazione, con **riferimento all’esercizio 2022, dal 1° gennaio al 31 dicembre, fornendo informazioni complete e chiare e seguendo principi per noi di fondamentale importanza, quali la trasparenza e la veridicità.**

In questo modo vogliamo **mantenere attivo e costante il dialogo con i diversi portatori di interesse**, offrendo loro la possibilità di essere costantemente aggiornati sul nostro operato, valutare i traguardi raggiunti ed **essere parte attiva del percorso di crescita** della Fondazione. Questo documento costituisce al tempo stesso uno strumento utile anche per noi di AriSLA per monitorare e verificare l’efficacia delle nostre azioni, l’organizzazione e la coerenza con i nostri valori e gli obiettivi statutari.

In continuità con i documenti realizzati fino ad oggi e in linea con quanto previsto dalla recente normativa, nel Bilancio abbiamo riportato le **informazioni generali che riguardano la Fondazione, la struttura, la governance e l’amministrazione, le persone che vi operano, gli obiettivi perseguiti e un quadro complessivo delle attività svolte.** Sono riportate le informazioni dettagliate sugli investimenti in ricerca, i nuovi progetti finanziati, quelli conclusi o ancora in corso, con la descrizione delle loro finalità e degli esiti ottenuti. Abbiamo anche riportato i risultati di un’indagine del portfolio condotta sia attraverso la

valutazione qualitativa dei progetti finanziati da AriSLA, sia attraverso l’analisi di dati bibliometrici relativi alle pubblicazioni scientifiche derivate dagli stessi. Queste analisi confermano **un’altissima qualità della ricerca finanziata da AriSLA, con un impatto significativo sulla comunità scientifica internazionale**, contribuendo ad **accrescere la conoscenza sulla malattia e allo sviluppo di soluzioni terapeutiche per contrastarla.**

Nelle attività, raccontiamo anche il nostro forte impegno sul fronte della **comunicazione istituzionale e della divulgazione scientifica**, dedicando un approfondimento agli eventi divulgativi promossi nel 2022, con un focus sul Convegno scientifico AriSLA tornato in presenza dopo due anni.

Nel documento, è riportata poi **la situazione economico-finanziaria**, con specifiche informazioni in merito alla provenienza delle risorse economiche disponibili, una descrizione degli strumenti messi a disposizione dei sostenitori, con una sezione dedicata alle donazioni derivate da eventi promossi da soggetti terzi, attivi sul territorio nazionale.



Il Bilancio sociale si conclude con la **relazione redatta dall’Organo di Controllo**, che attesta la conformità del documento alle linee guida e rende conto del monitoraggio effettuato su ogni informazione e attività descritta nel Bilancio, valutandone le finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale.

**Con il Bilancio sociale aggiorniamo i nostri stakeholder sulle attività di AriSLA e sui risultati raggiunti nel campo della ricerca sulla SLA.**



# Editoriale del Presidente



**Mario Melazzini**

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

## Una nuova visione strategica della ricerca

**Il 2022 è stato per noi un anno significativo per molteplici aspetti.** Come riportiamo nel Bilancio sociale, un documento che da sempre costituisce uno strumento importante per condividere con gli *stakeholder* le azioni messe in campo e i risultati raggiunti, una delle novità principali del 2022 è stata la **definizione del nuovo piano strategico della ricerca di AriSLA.**

Un piano nato dal confronto con **il nostro Consiglio di Indirizzo scientifico**, riunitosi a Milano nel mese di novembre, dall'ascolto delle necessità dei pazienti e che poggia sull'idea di **consolidare quanto di buono fatto a supporto della migliore ricerca scientifica sulla SLA** e allo stesso tempo sul bisogno di spingere ancora di più **verso una ricerca che abbia maggiore potenzialità di ricaduta sui pazienti.**

Un nuovo indirizzo strategico quello di AriSLA che si **coniuga con una visione internazionale della ricerca sulla SLA**, tracciata nel 2022 dal *National Institute of Neurological Disorders and Stroke* (NINDS), il principale istituto per la ricerca neurologica degli Istituti di Sanità americani (NIH), che identifica tra le sue priorità proprio una ricerca su ambiti fortemente rilevanti per la patologia.

Ciò che vogliamo promuovere è **una ricerca di base ' clinicamente informata'**, incoraggiando la creazione di sinergie e collaborazioni tra gli esperti di ricerca clinica e di base, per accelerare il raggiungimento di nuovi risultati tangibili per la qualità di vita delle persone. Intendiamo dare priorità a studi che potranno avere un **impatto concreto sulla conoscenza, diagnosi precoce e trattamento della SLA**, individuando come argomenti principali l'identificazione di nuovi biomarcatori, lo sviluppo di modelli per lo studio della forma sporadica della malattia, gli aspetti di storia

naturale della SLA, la maggiore comprensione della fase pre-sintomatica della malattia e le caratteristiche alla base della sua eterogeneità.

Il 2022 è stato anche l'anno del ritorno in presenza del **Convegno scientifico AriSLA**, un'attesa occasione di incontro e aggiornamento per la comunità scientifica dopo gli anni di pausa per la pandemia. Al Convegno, che ha registrato un'ampia partecipazione con oltre 200 presenze, sono stati **presentati gli ultimi risultati conseguiti dai progetti finanziati da AriSLA** da poco conclusi, che hanno dato ulteriore testimonianza di quanto gli investimenti in ricerca di base rimangano fondamentali per far progredire la conoscenza e siano propedeutici allo sviluppo di potenziali terapie.

Anche il **Triangolo della ricerca biomedica di AriSLA**, una rappresentazione grafica quantitativa delle pubblicazioni derivate dai progetti finanziati di cui parliamo nel Bilancio, mette in evidenza l'orientamento della ricerca, **mostrando che i risultati dei progetti AriSLA sono principalmente concentrati sullo studio dei meccanismi molecolari**, anche se risulta evidente una progressione verso temi di maggiore rilevanza per la clinica attraverso gli studi preclinici e di genetica.

Come descritto anche sul **nostro nuovo sito istituzionale**, rinnovato nel 2022, i nostri investimenti hanno puntato a supportare diverse aree di ricerca, principalmente di base, seguite dalla preclinica, clinica e dalla ricerca tecnologica, mantenendo sempre alta l'attenzione verso le idee più innovative, rivolte ad esplorare anche campi meno noti. Nel complesso abbiamo investito quasi **15 milioni di euro, supportato 143 ricercatori con 98 progetti di ricerca.** L'ultimo finanziamento, 883mila euro, è stato destinato allo sviluppo di sei nuovi progetti di ricerca selezionati con il **Bando 2022.** A testimoniare l'incisività dei nostri investimenti sono il numero e la qualità delle **pubblicazioni scientifiche dei progetti finanziati**, in totale 366 e con un **altissimo impatto per la comunità scientifica internazionale.**

Grazie all'eccellenza della ricerca supportata è stato possibile accrescere la conoscenza sulla malattia, sperimentare nuove terapie e individuare soluzioni tecnologiche innovative per migliorare la qualità di vita dei pazienti nella loro quotidianità. Attraverso il nuovo piano strategico, vogliamo rafforzare il nostro impegno in questa direzione, contribuendo a **consolidare il lavoro di una massa critica di ricercatori** che si occupano di SLA, a **sviluppare una forte rete di ricerca di base e preclinica** e ad incentivare la ricerca **clinica.** E grazie ai diversi programmi di finanziamento della ricerca intendiamo **aumentare l'attrattività di nuove competenze nel campo della SLA.** I dati, infatti, indicano questa interessante tendenza: i ricercatori *new entry* nella SLA sono stati il 31% nei Full Grant e il 53% nei Pilot Grant a conferma che investire su proposte altamente innovative può stimolare ricercatori di ambiti diversi ad avvicinarsi al mondo SLA.

Quanto fatto e ciò che potremo fare nei prossimi anni è frutto di un prezioso gioco di squadra con tutti coloro che condividono con AriSLA il valore universale della ricerca. **Siamo grati ai soci fondatori, ai donatori, alle associazioni e alle aziende che hanno deciso di supportare la nostra mission**, garantendo alla ricerca la possibilità di ottenere nuovi e importanti traguardi a beneficio della comunità dei pazienti.

Essere diventati nel 2022 **Ente del Terzo Settore** ha fortificato il nostro ruolo a sostegno della ricerca: un riconoscimento di cui siamo molto soddisfatti e che evidenzia il nostro impegno nel perseguire finalità di interesse sociale. È proprio guardando al bene comune, in particolare alle attese delle persone con SLA, che la nostra azione al fianco dei ricercatori trova ogni giorno una rinnovata e forte motivazione, che ci consente di guardare al futuro con speranza. Perché ne siamo convinti: **il futuro è nella ricerca.**



## Cap.1 Informazioni generali sulla Fondazione

- 1.1 La nostra identità pag. 16
- 1.2 La SLA, conoscere la malattia pag. 18
- 1.3 Tre aree per una ricerca d'eccellenza pag. 25
- 1.4 Il nostro impegno in numeri pag. 26

## Cap.2 Struttura, governance e amministrazione

- 2.1 I Soci Fondatori pag. 30
- 2.2 Gli organi istituzionali e la composizione pag. 32
- 2.3 Il modello organizzativo pag. 34
- 2.4 Le persone pag. 36
- 2.5 I nostri stakeholder pag. 38

## Cap.3 Obiettivi e attività

- 3.1 Sostegno alla ricerca: la selezione dei migliori progetti pag. 44
- 3.2 Coordinamento: il monitoraggio della ricerca pag. 78
- 3.3 La visione strategica pag. 90
- 3.4 Promozione: condividiamo la speranza pag. 100

## Cap.4 Situazione economica-finanziaria

- 4.1 Nota metodologica del Bilancio d'esercizio pag. 122
- 4.2 Stato patrimoniale e rendiconto di gestione pag. 124
- 4.3 Il rendiconto gestionale: proventi e oneri pag. 136
- 4.4 Come sostenere AriSLA pag. 140
- 4.5 Le iniziative di raccolta fondi 2022 pag. 146

## Cap.5 Monitoraggio svolto dall'Organo di Controllo

- 5.1 Relazione dell'Organo di Controllo pag. 157





# Cap.1

## Informazioni generali sulla Fondazione

---

***“Continuiamo a supportare l'eccellenza della ricerca scientifica sulla SLA, perché è l'unica strada che può avvicinarci alle terapie di cui hanno bisogno le persone che affrontano la sfida quotidiana con la malattia”.***

Mario Melazzini,  
Presidente di Fondazione AriSLA



## 1.1

## La nostra identità

*Siamo il principale punto di riferimento per la comunità scientifica italiana che si occupa di SLA e sosteniamo l'eccellenza della ricerca per lo sviluppo di soluzioni terapeutiche efficaci per tutti i pazienti.*

### Mission e vision: finalità e valori perseguiti

Nel 2008 quattro realtà eccellenti nel campo filantropico e scientifico, AISLA Onlus, Fondazione Cariplo, Fondazione Telethon ETS e Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus, hanno voluto creare un **soggetto che si occupasse esclusivamente di sostenere la migliore ricerca scientifica sulla SLA**, malattia neurodegenerativa per cui non esiste ancora una terapia. Così è nata Fondazione AriSLA.

Da allora la nostra *mission*, così come riportato nel nostro Statuto, è stata quella di operare per essere al fianco dei ricercatori che si occupano di SLA, sostenendo e finanziando le loro progettualità più brillanti e innovative nell'ambito della ricerca di base e applicata, in grado di **avere un impatto concreto sulla qualità di vita dei pazienti**. Per identificare l'eccellenza scientifica, sin dall'inizio della nostra attività abbiamo emesso ogni anno un bando

competitivo e selezionato le proposte ricevute attraverso un processo considerato tra i migliori in ambito internazionale (*peer review*, par. 3.1), per garantire una valutazione basata sul merito scientifico e sui principi di trasparenza, oggettività e terzietà.

Lavoriamo per incentivare relazioni sinergiche tra ricercatori, sviluppare una rete multicentrica e multidisciplinare coordinata tra i differenti gruppi accademici e i centri di ricerca sia di base che clinica, e **incentivare la formazione di una massa critica di gruppi di ricerca focalizzati sulla SLA**. Attraverso i nostri finanziamenti diamo fiducia ai progetti più innovativi proposti dai giovani ricercatori, attraiamo e promuoviamo il loro interesse in questo ambito di ricerca e ne favoriamo la crescita.

Siamo impegnati anche nella divulgazione scientifica, perché crediamo che mettere a patrimonio comune la conoscenza possa raggiungere un duplice obiettivo:

dare input a nuovi progetti di ricerca e coltivare una **'cultura della ricerca'**, perché la ricerca sia sempre di più un tema considerato di interesse universale da tutta la comunità.

Grazie ai nostri investimenti in ricerca d'eccellenza è stato possibile **accrescere la conoscenza sulla malattia, sperimentare nuove terapie e individuare soluzioni tecnologiche** innovative per migliorare la qualità di vita dei pazienti nella loro quotidianità. Risultati importanti raggiunti grazie alla concreta vicinanza dei diversi portatori di interesse, a cui esprimiamo la nostra profonda riconoscenza. Siamo grati ai soci fondatori, donatori, associazioni e aziende che sostengono il nostro operato, ai ricercatori per il loro impegno e a tutta la comunità dei pazienti per i loro stimoli.

Ad agosto 2022 **siamo diventati Ente del Terzo Settore**, un riconoscimento che evidenzia il nostro impegno nel perseguire finalità di

interesse sociale. Propedeutica a questo riconoscimento, è stata l'approvazione della modifica dello Statuto di AriSLA, nel corso del Consiglio di Amministrazione che si è svolto a giugno.

La nostra **vision punta ad una ricerca che abbia maggiori ricadute per i pazienti**. Per questo motivo abbiamo

definito il nuovo piano strategico della ricerca per il prossimo triennio per indirizzare la ricerca verso progettualità sempre più innovative e con un maggiore potenziale impatto per la vita delle persone.

Continueremo ad **essere catalizzatore e motore della ricerca scientifica sulla SLA nel nostro**

**Paese** e un punto di riferimento fondamentale per tutta la comunità scientifica italiana impegnata nello studio della malattia perché al più presto tutti i pazienti possano beneficiare di terapie efficaci.

### AriSLA \_ CARTA DI IDENTITÀ



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

**Data di nascita:** 14 novembre 2008

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

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

**Forma giuridica:** Fondazione senza scopo di lucro

**Codice fiscale:** 97511040152

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

**Attività di interesse generale svolta:** La Fondazione opera nei settori di cui all'art. 5, comma 1, lettere h) e u) del D. Lgs. 117/2017: h) ricerca scientifica di particolare interesse sociale; u) beneficenza, sostegno a distanza, cessione gratuita di alimenti o prodotti di cui alla legge del 19 agosto 2016, n. 166, e successive modificazioni, o erogazione di denaro, beni o servizi a sostegno di persone svantaggiate o di attività di interesse generale a norma dell' articolo.

**Regime fiscale:** AriSLA è attualmente qualificata come Fondazione di partecipazione e continua ad adottare il regime fiscale di cui al Titolo II del Testo Unico delle Imposte sui Redditi.

## 1.2

## La SLA, conoscere la malattia

La SLA è una malattia complessa da studiare per la sua eterogeneità, ma la ricerca fa passi in avanti e gli studi clinici sono in aumento.

### 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 ogni anno. Il neurologo esperto la diagnostica a seguito dell'esclusione di altre malattie, attraverso esami clinici periodici ed una serie di test

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

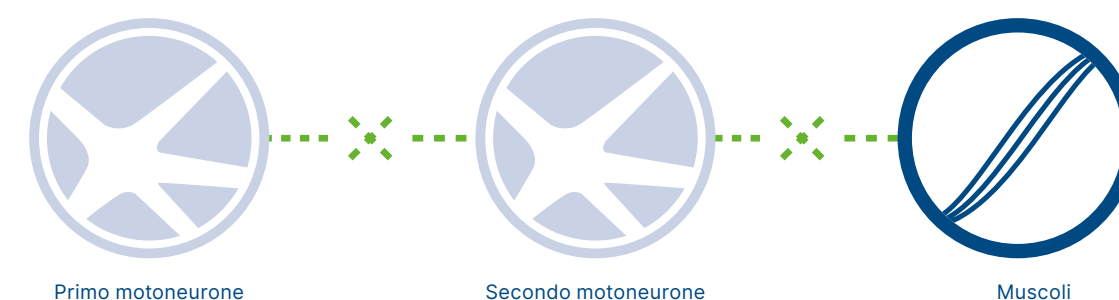
**La SLA è una malattia che cambia profondamente la vita di chi ne è colpito. Nel tempo lo immobilizza, gli impedisce di comunicare e arriva a comprometterne le funzioni vitali. Ma non fa perdere la capacità di pensare, di provare emozioni e di condividere con gli altri la propria esperienza di vita.**

### Cosa succede ad una persona affetta da SLA

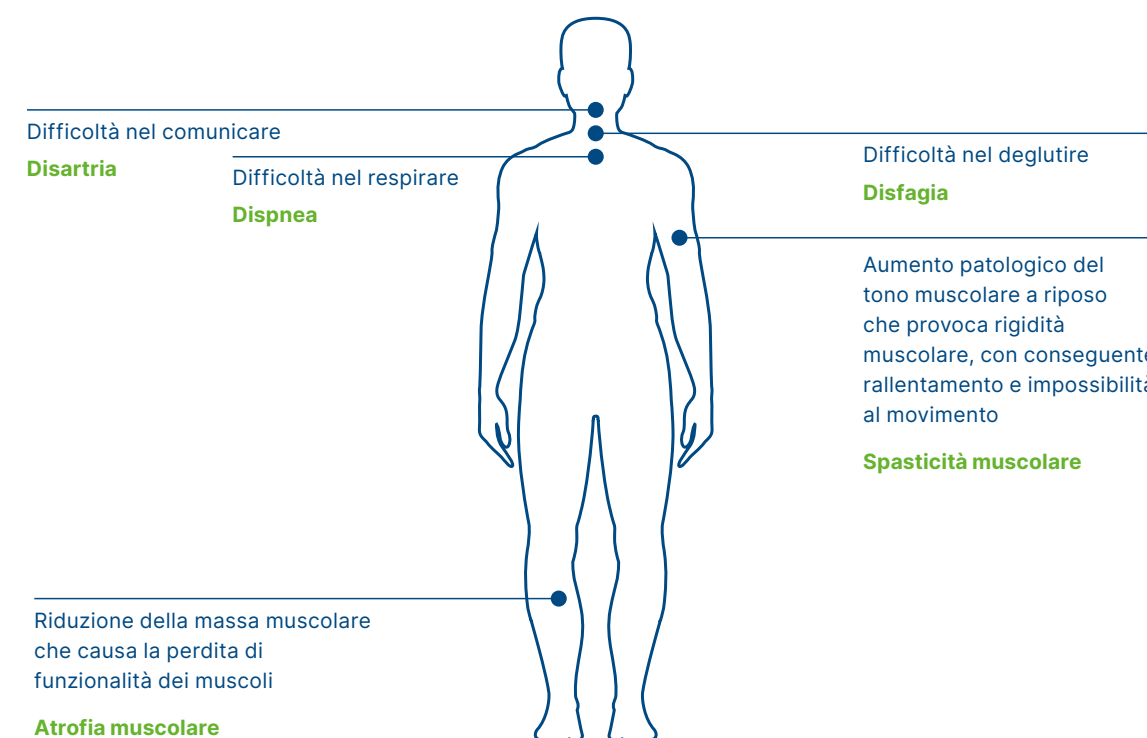
#### Persona sana



#### 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. **Numerosi sono i nuovi farmaci sperimentali in sviluppo per questa malattia** ed in particolare oltre 50 nuovi farmaci sono stati valutati in studi clinici dal 2020 al 2022 per il trattamento della SLA.

### La ricerca

Nell'ultimo decennio le aziende farmaceutiche hanno aumentato gli investimenti nella ricerca sulla SLA e il numero di *trial* con farmaci è aumentato costantemente (*GlobalData's clinical trials database*). Solo nel 2022 gli studi attivi sulla SLA sono stati 310 in tutto il mondo, di cui 127 in Europa e 46 hanno coinvolto centri di ricerca italiani.

Nel 2022 ci sono state diverse novità per quanto riguarda nuovi trattamenti in sperimentazione.



### Nel 2022 ci sono state diverse novità per quanto riguarda nuovi trattamenti in sperimentazione.

- A maggio, l'agenzia americana del farmaco FDA ha approvato una **formulazione orale del farmaco Edaravone**. Edaravone agisce rimuovendo i radicali liberi e riducendo lo stress ossidativo. Sebbene i risultati del primo studio clinico con Edaravone per via intravenosa mostrassero un'efficacia su un sottogruppo di pazienti, diversi studi clinici successivi hanno riportato risultati contraddittori rispetto alla sua efficacia e per questa ragione il farmaco non è ancora stato approvato in Europa. Sono in corso altri *trial* clinici per raccogliere ulteriori evidenze di efficacia della formulazione orale di Edaravone.

- A settembre FDA ha approvato Relyvrio (AMX0035) sponsorizzato dall'azienda farmaceutica Amylyx Pharmaceuticals. Questa approvazione ha seguito quella di giugno da parte dell'agenzia regolatoria canadese per lo stesso farmaco, anche se con un nome diverso (Albrioza). Amylyx ha anche presentato una domanda di autorizzazione alla commercializzazione (MAA) all'agenzia del farmaco Europea (EMA). **AMX0035** combina due piccole molecole, l'acido tauroursodeossicolico (TUDCA) e il fenilbutirrato di sodio, che si

ritiene siano in grado di prevenire la morte delle cellule nervose. Per confermare l'efficacia di questo farmaco, entrambe le agenzie regolatorie hanno sollecitato una estensione dello studio di fase III, che è attualmente in corso negli Stati Uniti e in Europa (7 i centri italiani coinvolti) su circa 600 pazienti (studio PHOENIX trial - NCT05021536).

È comunque da sottolineare che un altro studio multicentrico di fase III con **TUDCA** è tuttora in corso in Europa (studio TUDCA-ALS trial - NCT03800524), coordinato dall'Istituto clinico Humanitas di Milano, per valutare l'efficacia del trattamento con TUDCA (senza fenilbutirrato) in combinazione al Riluzolo, su 440 pazienti con SLA. Anche questo studio, condotto in doppio cieco contro placebo (solo Riluzolo), sarà esteso per un periodo più lungo come studio in aperto in cui a tutti i pazienti sarà somministrato TUDCA.

- Sempre a settembre, sono stati pubblicati sul *New England Journal of Medicine* (NEJM) i risultati dello studio clinico di fase III (NCT02623699) e dati preliminari dello studio di estensione in aperto attualmente in corso (NCT03070119) con **Tofersen** (BIIB067), approccio terapeutico sviluppato da Biogen.

Tofersen è un oligonucleotide antisense disegnato per legare in maniera specifica l'mRNA della proteina SOD1 mutata (mRNA è una copia temporanea di un gene che viene utilizzato dai macchinari della cellula per produrre proteine), allo scopo di ridurre l'espressione della proteina SOD1 mutata e rallentare la progressione della malattia. I risultati hanno confermato che l'inizio precoce del trattamento con Tofersen ha rallentato significativamente il declino funzionale, della funzione respiratoria, della forza muscolare e della qualità di vita, oltre che il rischio di ventilazione permanente e morte. Nel 2022 Biogen ha attivato il programma di uso compassionevole del Tofersen per l'accesso anticipato al trattamento in attesa della approvazione da parte delle agenzie regolatorie.

Una delle novità degli ultimi anni è stata la conduzione di sperimentazioni cliniche in **piattaforme multitrial** che permettono di valutare contemporaneamente diverse molecole per ottimizzare i tempi e le risorse. Ne sono un esempio quelle sviluppate dall'*Healey Center for ALS* negli Stati Uniti, o MND-SMART e TRICALS MAGNET in Europa.

Un aggiornamento sui *trial* clinici in corso è disponibile sul sito di Arisla.

**Nell'ultimo decennio le aziende farmaceutiche hanno aumentato gli investimenti nella ricerca sulla SLA e il numero di trial con farmaci è aumentato costantemente.**

Per saperne di più

TERAPIE SPERIMENTALI NEL MONDO

HEALEY CENTER FOR ALS

MND - SMART

TRICALS

GLOBALDATA'S CLINICAL TRIALS DATABASE





## 1.3

## Tre aree per una ricerca d'eccellenza

*Sostegno, coordinamento e promozione della ricerca sono le tre aree, tra loro sinergiche, che definiscono il modello operativo con cui agisce la Fondazione.*

### Sostegno

pag 44 ↔ pag 77

### Coordinamento

pag 78 ↔ pag 99

### Promozione

pag 100 ↔ pag 119

#### Sostegno

**Finanziare la migliore ricerca scientifica sulla SLA è il pilastro della nostra *mission*.** Dal 2009 emettiamo ogni anno un bando competitivo rivolto a ricercatori e clinici che operano in Italia presso strutture pubbliche o private non profit per selezionare i progetti più promettenti e innovativi, attraverso un processo rigoroso e trasparente, basato sulla valorizzazione del merito scientifico.

#### Coordinamento

**Monitorare i progetti finanziati è per noi altrettanto importante.** Questo ci consente di garantire una buona gestione dei fondi e valutare l'impatto dell'investimento, intervenendo nel processo con elementi correttivi, se necessario, o con nuove iniziative. Per lo sviluppo delle nostre attività strategiche ci avvaliamo del supporto di un Consiglio di Indirizzo scientifico, composto da esponenti autorevoli della ricerca scientifica e delle organizzazioni internazionali che si occupano di SLA.

#### Promozione

**Divulgare i risultati scientifici e comunicare come sosteniamo la ricerca.** In questo modo **rendicontiamo in modo trasparente ai nostri *stakeholder*** sul nostro operato e quali sono i traguardi raggiunti grazie al nostro investimento in ricerca. Attraverso la promozione di eventi di divulgazione scientifica e l'attuazione di diversi strumenti di comunicazione istituzionale, forniamo un costante aggiornamento sui progressi scientifici dei progetti finanziati dalla Fondazione e dei principali studi attivi a livello mondiale a molteplici interlocutori, dalla comunità scientifica, ai pazienti e alle loro famiglie, fino ai donatori e alle realtà che sostengono le nostre attività.

1.4

## Il nostro impegno in numeri



14.981.977 €

INVESTITI IN RICERCA



15

BANDI COMPETITIVI



98

PROGETTI FINANZIATI, DI CUI 41  
MULTICENTRICI



143

RICERCATORI COINVOLTI



289

BORSE DI STUDIO E ASSEGNI DI RICERCA A  
GIOVANI RICERCATORI



39

EVENTI DI DIVULGAZIONE SCIENTIFICA



366

PUBBLICAZIONI SCIENTIFICHE DAL 2010  
DERIVATE DAI PROGETTI FINANZIATI



67%

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



89

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



22

ENTI, AZIENDE O ASSOCIAZIONI CHE  
HANNO ADOTTATO I NOSTRI PROGETTI



12

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

*Il nostro impegno tradotto in numeri per raccontare la sfida contro la SLA, attraverso il supporto alla ricerca e alla divulgazione scientifica, grazie all'aiuto di quanti condividono la speranza di un futuro senza la malattia.*





## Cap.2

### Struttura, governance e amministrazione

---

***“L’impegno di AriSLA si rafforza di anno in anno  
per supportare una ricerca sempre più vicina ai  
bisogni dei pazienti”.***

Silvia Codispoti,  
Vice Presidente e consigliere del CDA AriSLA

## 2.1

# I Soci Fondatori

*Il costante supporto dei quattro Soci Fondatori, la struttura e l'organizzazione snella e dinamica di AriSLA consentono all'ente la sua operatività e di perseguire la sua mission.*

**AriSLA è una fondazione di partecipazione, senza scopo di lucro, cui aderiscono i fondatori e i co-fondatori. I quattro soci fondatori, intervenuti all'atto costitutivo, hanno sempre garantito un supporto fondamentale e costante all'attività di AriSLA** consentendole di perseguire la sua *mission*: la quota dei soci, che impatta per oltre la metà del totale proventi, è rivolta esclusivamente al finanziamento dei progetti selezionati con l'annuale Bando AriSLA.

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

### AISLA Onlus

AISLA nasce nel 1983. Una storia che la vede impegnata **nel sostegno alle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica attraverso il finanziamento di progetti nel campo**

**dell'assistenza, della formazione, dell'informazione e della ricerca scientifica.** Grazie all'azione quotidiana dei 64 presidi territoriali, AISLA affianca le 6.000 famiglie che, nel nostro Paese, convivono con la malattia. Nel 2003 ha aperto il "Centro d'ascolto e consulenza sulla SLA", che prevede il supporto telefonico di un'equipe di specialisti per affrontare le diverse problematiche legate alla SLA. Le consulenze sono gratuite e, solo nel 2022, l'associazione ha risposto a 12.930 chiamate provenienti da tutta Italia. Dal 2008 AISLA ha contribuito alla nascita di Fondazione AriSLA, dei 7 Centri Clinici NeMO, del Gruppo Italiano Psicologi SLA ed ha finanziato il progetto "Baobab", il 1° studio al mondo sui bambini e i preadolescenti con un genitore colpito dalla SLA. Nel 2019 ha creato la prima Biobanca Nazionale SLA per conservare i campioni biologici di pazienti SLA e, nel 2020, ha avviato il 1° Registro Nazionale sulla SLA, per la raccolta sistematica dei dati anagrafici, genetici e clinici dei malati SLA in Italia. Dal 2022 promuove il Magazzino Solidale per

incentivare e organizzare lo scambio di materiali di consumo e ausili quando sono in esubero o non più necessari.

### 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 patrocinii. #conFondazioneCariplo.

### Fondazione Telethon ETS

Fondazione Telethon ETS 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 Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus

La Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus nasce nel 2003 con l'**obiettivo di destinare fondi alla ricerca medico-scientifica sulla SLA e la prevenzione e la cura del cancro.** Alla base delle attività della Fondazione ci sono 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.

Facendo gioco di squadra, grazie alla generosità e al supporto di aziende partner e di privati, 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!'

### I nostri Soci Fondatori

AISLA ONLUS

FONDAZIONE CARIPLO

FONDAZIONE TELETHON ETS

FONDAZIONE VIALLI E MAURO PER LA RICERCA E LO SPORT ONLUS





## 2.2

## Gli organi istituzionali e la composizione

*Gli organi della Fondazione previsti dallo Statuto sono il Consiglio di Amministrazione, il Presidente, il Segretario Generale, il Collegio dei co-fondatori, il Consiglio di Indirizzo scientifico (Advisory Board) e l'Organo di Controllo.*

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

**Il Presidente** è nominato di intesa dai fondatori e dura in carica sino alla scadenza del Consiglio di cui fa parte. Ha la rappresentanza legale della Fondazione, sia di fronte a terzi, sia in giudizio. Il Presidente sovrintende all'ordinaria e straordinaria amministrazione della Fondazione, svolge prevalentemente funzioni di impulso e di coordinamento delle attività e delle iniziative della Fondazione e vigila sull'andamento generale della

Fondazione e sul conseguimento delle finalità istituzionali.

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

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

**Il Consiglio di Indirizzo scientifico (Advisory Board)** è composto da cinque membri nominati dal Consiglio di Amministrazione e rimane in carica per l'intera durata dello stesso. I suoi membri sono esponenti autorevoli

della ricerca scientifica internazionale e altre *charity* in ambito SLA e sono coinvolti nella programmazione, l'analisi ed il monitoraggio delle attività della Fondazione nel panorama scientifico internazionale sulla SLA.

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



## 2.3

## Il modello organizzativo

La Fondazione è organizzata in tre aree, scientifica, amministrativa e della comunicazione: la sinergia tra di esse garantisce l'operatività costante di AriSLA e il raggiungimento delle sue finalità.

### Area scientifica

#### Obiettivo

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

#### Attività

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

#### Collaborazioni esterne

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 e l'erogazione dei fondi per i progetti 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. Inoltre quest'area monitora la corretta gestione economica-amministrativa dei progetti finanziati.

#### 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.

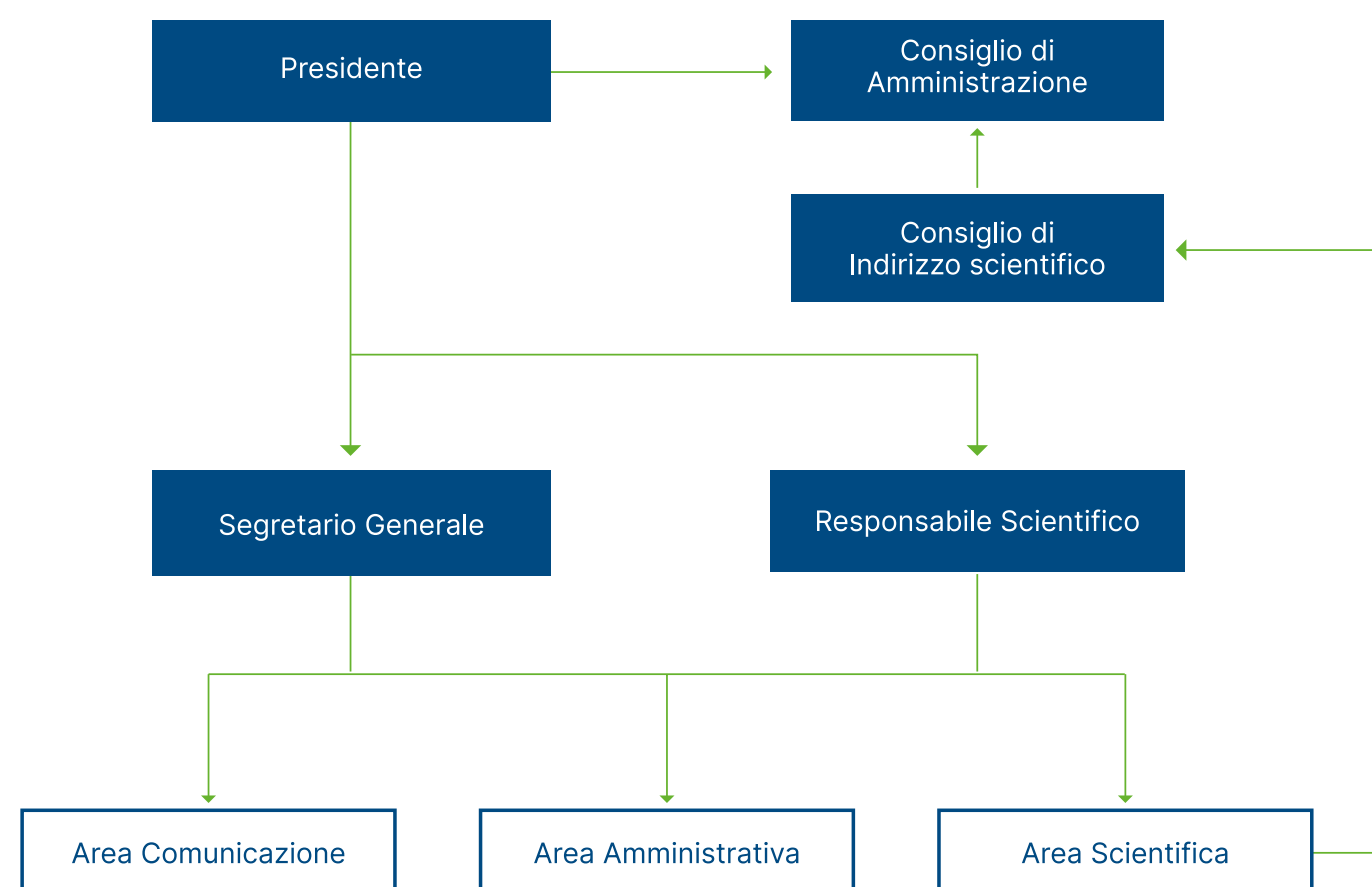
#### Attività

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

Nel 2022 l'area comunicazione si è avvalsa della consulenza dell'agenzia di comunicazione Gag srl Società Benefit per la progettazione grafica del Bilancio sociale 2021, della campagna 5x1000 e per la realizzazione del nuovo sito istituzionale. Per la gestione informatica del proprio sito istituzionale, AriSLA è stata supportata dall'agenzia Sinapto srl.

### Organigramma





## 2.4

## Le persone

Tutte le persone che sono impegnate in AriSLA, in modo diverso, condividono la fiducia e la speranza nella ricerca, quale unico strumento per poter dare risposte concrete alle persone con SLA.

## Il Consiglio di Amministrazione

Questo organo è composto da nove membri: ognuno dei quattro soci fondatori ne ha nominati due, mentre il Presidente è stato nominato di intesa fra i fondatori. L'attuale Presidente di Fondazione AriSLA è Mario Melazzini. Il Consiglio di Amministrazione ha nominato, su proposta del Presidente, il Segretario Generale, incarico affidato a Paolo Masciocchi. Il nuovo Consiglio di Amministrazione si è insediato il 24 giugno 2022 e ha visto l'inserimento di un nuovo consigliere, Carlotta Pomella, al posto di Francesco Pierotti, entrambi di Fondazione Cariplo. Nel corso del 2022 il Consiglio si è riunito sei volte, nelle seguenti date: 19 gennaio, 21 marzo, 19 maggio, 24 giugno, 20 ottobre e il 21 dicembre 2022. Le sedute hanno sempre registrato una numerosa e attiva presenza dei consiglieri e le delibere sono state assunte all'unanimità.

Le principali delibere assunte hanno riguardato l'approvazione del Piano annuale delle attività della Fondazione (Bando di ricerca 2022, Convegno scientifico AriSLA annuale e la convenzione per un laboratorio di ricerca congiunto), l'approvazione del Piano strategico pluriennale della ricerca, la predisposizione e l'approvazione del Bilancio previsionale e del Bilancio consuntivo.

Si segnala inoltre che nella seduta del CDA del 24 giugno 2022, verbalizzata dal notaio Monica De Paoli, sono state approvate le modifiche statutarie necessarie per l'iscrizione al Registro

Unico Nazionale del Terzo Settore e conseguentemente deliberata l'iscrizione.

## L'Organo di Controllo

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

## Il Consiglio di Indirizzo scientifico

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

Nel 2022 ha aderito al Consiglio un nuovo membro: David Taylor, Vice Presidente dell'ALS Society of Canada, Toronto.

## Lo staff

La Fondazione si avvale di quattro dipendenti, assunti a tempo indeterminato con contratto del CCNL Terziario, Distribuzione e Servizi: due con contratto full time e due con contratto part-time, rispettivamente all'87,5% e al 75%. Due risorse si occupano della gestione dell'area scientifica, una è impegnata nelle attività di comunicazione e una risorsa si occupa della gestione della segreteria.

La Fondazione si avvale anche di una risorsa esterna, inquadrata con un contratto di prestazione d'opera, per il supporto alle attività amministrative dell'ente.

La Dott.ssa Anna Ambrosini, strutturata all'interno di Fondazione Telethon ETS e distaccata per il 50% del suo tempo presso la nostra Fondazione, è responsabile delle attività dell'ufficio scientifico.

Il Segretario Generale è responsabile

dell'attività amministrativa, sovrintende anche a quelle di natura tecnica e finanziaria della stessa e cura l'esecuzione delle deliberazioni del Consiglio di Amministrazione.

Il personale segue corsi di formazione e aggiornamento, interni ed esterni.

Con riferimento alle retribuzioni corrisposte ai lavoratori dipendenti è rispettato il rapporto tra retribuzione annua lorda massima e minima richiesto dall'articolo 16 del D. Lgs. 117/2017.

Infine, si segnala che AriSLA non si avvale di volontari.

## I consulenti esterni

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

## I compensi

I Consiglieri di Amministrazione 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 €, e a ciascun membro dell'Organo di Controllo un compenso di 1.800 € oltre iva e accessori, al netto dei rimborsi delle spese sostenute nell'espletamento dell'incarico.

## Presidente

**1 Mario Melazzini**  
Presidente

## Consiglieri

**2 Silvia Codispoti**  
Vice Presidente

**3 Alberto Fontana**

**4 Carlo Mango**

**5 Fulvia Massimelli**

**6 Massimo Mauro**

**7 Lucia Monaco**

**8 Francesca Pasinelli**

**9 Carlotta Pomella**

## Revisori

**10 Aldo Occhetta**  
Revisore effettivo

**11 Riccardo Re**  
Revisore effettivo

**12 Damiano Zazzeron**  
Revisore effettivo

**13 Massimo Baiamonte**  
Revisore supplente

**14 Gianluca Muliari**  
Revisore supplente

## Staff

**15 Anna Ambrosini**  
Responsabile Scientifico

**16 Paolo Masciocchi**  
Segretario Generale

**17 Francesca Guadagni**

**18 Stefania Guareschi**

**19 Brigita Jitaru**

**20 Maddalena Ravasi**

**21 Tiziana Zaffino**

## Consiglio di Indirizzo scientifico

**22 Stanley H. Appel** - Direttore del Johnson Center for Cellular Therapeutics, Stanley H.Appel Department of Neurology

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

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

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

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

## PRESIDENTE



## CONSIGLIERI



## ORGANO DI CONTROLLO



## STAFF



## CONSIGLIO DI INDIRIZZO SCIENTIFICO



## 2.5

## I nostri stakeholder

Sono quattro le categorie di stakeholder individuate da AriSLA: il dialogo tra loro e la Fondazione e il loro coinvolgimento nelle attività sono la base per attuare insieme un percorso di crescita.

**Chi sono**

Con il termine *stakeholder* ci riferiamo a chi, individuo o gruppo, esprime un interesse rispetto alle attività svolte da AriSLA, contribuisce e opera per il perseguimento della sua missione ed è coinvolto nei processi decisionali. Per questi motivi, abbiamo individuato quattro categorie di *stakeholder*. Nella prima abbiamo identificato i **'beneficiari diretti'**, ovvero i ricercatori e i clinici di cui finanziamo i progetti selezionati con i Bandi annuali e che sono interessati alle modalità di sostegno alla ricerca proposte da AriSLA.

Nella seconda categoria abbiamo inserito i **'beneficiari indiretti'**, ovvero coloro che possono beneficiare dei risultati raggiunti e della conoscenza generata dai progetti finanziati: i pazienti, i cittadini, ma anche gli enti pubblici e privati che si occupano di ricerca e le organizzazioni non profit impegnate a sostenere la ricerca. Nel terzo gruppo abbiamo previsto gli **'organi statuari e i dipendenti'**, che amministrano la Fondazione, ne indirizzano le scelte strategiche e ne rendono possibile l'operatività, gestendo le risorse,

prestando servizi, accompagnando la realizzazione dei progetti e lavorando per il perseguimento delle finalità istituzionali. E infine sono portatori di interesse i **'soggetti esterni'**, come i revisori e i consulenti scientifici, i cittadini, i donatori, i fornitori, altri professionisti, ma anche gli enti pubblici territoriali e le organizzazioni non profit, le imprese che sono interessati ad essere informati e aggiornati sulle attività svolte e, in modi diversi, ci supportano e consentono di portare avanti la nostra *mission*.

**Come li coinvolgiamo**

Il coinvolgimento dei nostri principali portatori di interesse è sempre stato per noi di prioritaria importanza. Ci impegniamo costantemente per informarli e renderli partecipi del nostro operato, monitorare periodicamente il loro grado di soddisfazione e raccogliere input e suggerimenti. Questo lavoro ci ha permesso di costruire un **dialogo positivo** con loro e attuare insieme un **percorso di crescita della Fondazione**. Di seguito descriviamo le attività promosse per ogni categoria di *stakeholder* e i feedback raccolti,

in particolare riferiti al 2022. Maggiori dettagli sono disponibili nel capitolo 3.

**Beneficiari diretti: ricercatori e clinici**

Per sostenere concretamente la ricerca sulla SLA, ogni anno pubblichiamo un bando a cui accedono i ricercatori con le loro proposte scientifiche. Periodicamente li coinvolgiamo in eventi di divulgazione scientifica e webinar e li consultiamo attraverso questionari per verificare il nostro operato nell'ottica di un miglioramento continuo. Dall'ultima indagine conoscitiva condotta nel 2020 è emerso un altro grado di apprezzamento riportato dai ricercatori riguardo alla gestione scientifica e amministrativa della Fondazione dei loro progetti finanziati.

Nel 2022 abbiamo aperto il **Bando AriSLA** e promosso **iniziative di divulgazione scientifica**, tra cui il **Convegno scientifico**, che ha offerto ai coordinatori dei progetti AriSLA da poco conclusi l'opportunità di comunicare i risultati raggiunti e ai partecipanti di confrontarsi con numerosi esperti in ambito SLA. Nel corso

dell'anno sono stati inoltre promossi gratuitamente due **webinar formativi** per i ricercatori, per approfondire tematiche di loro interesse.

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

AriSLA si è da sempre impegnata affinché i **progressi della ricerca scientifica in ambito SLA fossero diffusi anche ai pazienti, ai familiari e in generale a tutti i portatori di interesse rispetto al tema della ricerca**, quindi enti pubblici e privati e organizzazioni non profit.

Nel 2022 è stata dedicata un'intera giornata del **Convegno AriSLA** alla ricerca clinica e ai suoi sviluppi, tema di forte interesse per i pazienti SLA e i loro familiari, aprendo i lavori anche in **diretta streaming**. Allo stesso tempo ci siamo sempre occupati di creare momenti di confronto tra ricercatori e pazienti. A settembre 2022 abbiamo organizzato un **Convegno a Trento** insieme alle realtà locali accademiche e associative durante il quale ricercatori e clinici impegnati sul territorio hanno presentato il loro lavoro ai pazienti, che hanno condiviso i propri bisogni più urgenti e le loro aspettative dalla ricerca.

AriSLA inoltre è costantemente impegnata nel promuovere la ricerca attraverso l'**attività di comunicazione istituzionale** (sito, social, newsletter, bilancio sociale) e di **ufficio stampa** per diffondere i risultati raggiunti dai ricercatori ad un pubblico più ampio.





Nel 2022 abbiamo **rinnovato il nostro sito istituzionale**, per comunicare la nostra ricerca in modo sempre più chiaro e trasparente e per informare la comunità dei pazienti, **arricchendo le sezioni dedicate alla SLA e alla ricerca** con aggiornamenti e informazioni sugli studi clinici in Italia e nel resto del mondo. Come raccontiamo nel cap. 3, la partecipazione della comunità dei pazienti e il loro interesse verso gli eventi divulgativi dimostrano la loro volontà di essere parte attiva nel processo della ricerca.

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

Le azioni di AriSLA sono sempre state frutto della sinergia tra i diversi organi statutari e lo staff.

Nel 2022 il confronto con i membri del **Consiglio di Indirizzo scientifico** ha dato slancio alla definizione del nuovo **Piano strategico della Fondazione**, per orientare la ricerca verso progettualità con maggiore potenzialità di ricaduta sullo sviluppo clinico e sui pazienti.

Il nuovo Piano strategico, che si ispira a quello internazionale definito nel 2022 dal *National Institute of Neurological Disorders and Stroke* (NINDS), il principale istituto per la ricerca neurologica degli NIH (*National Institute of Health*) americani, è stato accolto positivamente dal Consiglio di Amministrazione che lo ha approvato nella seduta di dicembre.

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

Sin dall'emissione del primo bando, abbiamo implementato un **rigoroso processo di selezione** delle proposte scientifiche, secondo il modello internazionale del *peer review*. Al termine di ogni seduta plenaria, consultiamo i revisori della Commissione Scientifica Internazionale che hanno partecipato alla revisione dei progetti per raccogliere i loro suggerimenti nell'ottica di un **miglioramento continuo** del processo di selezione.

Negli anni, sono stati numerosi i 'soggetti esterni', singoli donatori privati o imprese, che si sono attivati in modo autonomo nell'**organizzazione di iniziative di raccolta fondi a favore di AriSLA**. Inoltre, hanno supportato la *mission* di AriSLA enti pubblici, organizzazioni no profit o fondazioni attraverso l'erogazione di contributi a sostegno di specifiche iniziative (es. Convegno scientifico AriSLA) o per 'adottare' progetti scientifici.

Anche nel 2022 sono state diverse le realtà che hanno sostenuto la realizzazione del Convegno AriSLA e i donatori che si sono attivati per promuovere eventi per raccogliere fondi da destinare alla ricerca. Negli anni AriSLA si è adoperata affinché, attraverso gli strumenti di comunicazione istituzionale, anche i 'soggetti esterni' fossero aggiornati sulle attività di AriSLA e allo stesso tempo fosse condiviso l'impegno profuso da parte di tutti i donatori a sostegno della ricerca.

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



## Cap.3

### Obiettivi e attività

---

***“Il nostro obiettivo è favorire il progresso della ricerca scientifica sulla SLA selezionando progetti eccellenti e con un potenziale impatto sui pazienti”.***

Anna Ambrosini,  
Responsabile scientifico di Fondazione AriSLA



## 3.1

## Sostegno alla ricerca: la selezione dei migliori progetti

*Sosteniamo la ricerca italiana d'eccellenza sulla SLA, valutandola mediante un processo trasparente e rigoroso che valorizza merito e innovazione.*

Pubblichiamo annualmente un bando per progetti di ricerca sulla SLA (*Call for Applications for ALS research projects*) e selezioniamo i migliori progetti presentati da ricercatori e clinici che operano presso strutture pubbliche o private non profit in Italia.

Per la selezione abbiamo da sempre adottato il metodo *peer review*, o valutazione tra pari, assegnando i progetti da valutare a colleghi esperti di ricerca sulla SLA e sulle malattie del motoneurone riconosciuti a livello internazionale, cercando di ridurre al minimo il rischio di conflitti di interesse. Questi esperti, che costituiscono la Commissione Scientifica Internazionale (*International Scientific Committee, ISC*) di Arisla, selezionano le proposte progettuali di più alto valore scientifico ponendo attenzione al potenziale **impatto dei risultati sui pazienti**, impegnandosi a garantire **imparzialità** di giudizio e **confidenzialità**. Nel corso degli anni, oltre 130 ricercatori di base e/o clinici provenienti da Europa, Stati Uniti d'America, Canada e altri paesi hanno collaborato con Fondazione Arisla nella valutazione della qualità

scientifico, originalità, innovazione e fattibilità delle proposte progettuali. Ogni anno fanno parte della Commissione Scientifica circa 30 esperti e l'elenco dei membri è sempre disponibile sul nostro sito istituzionale.

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

### Per maggiori dettagli

COMMISSIONE SCIENTIFICA  
INTERNAZIONALE DI ARISLA

IL PROCESSO DI REVISIONE:  
PEER REVIEW



### LE FASI DEL PROCESSO DI SELEZIONE



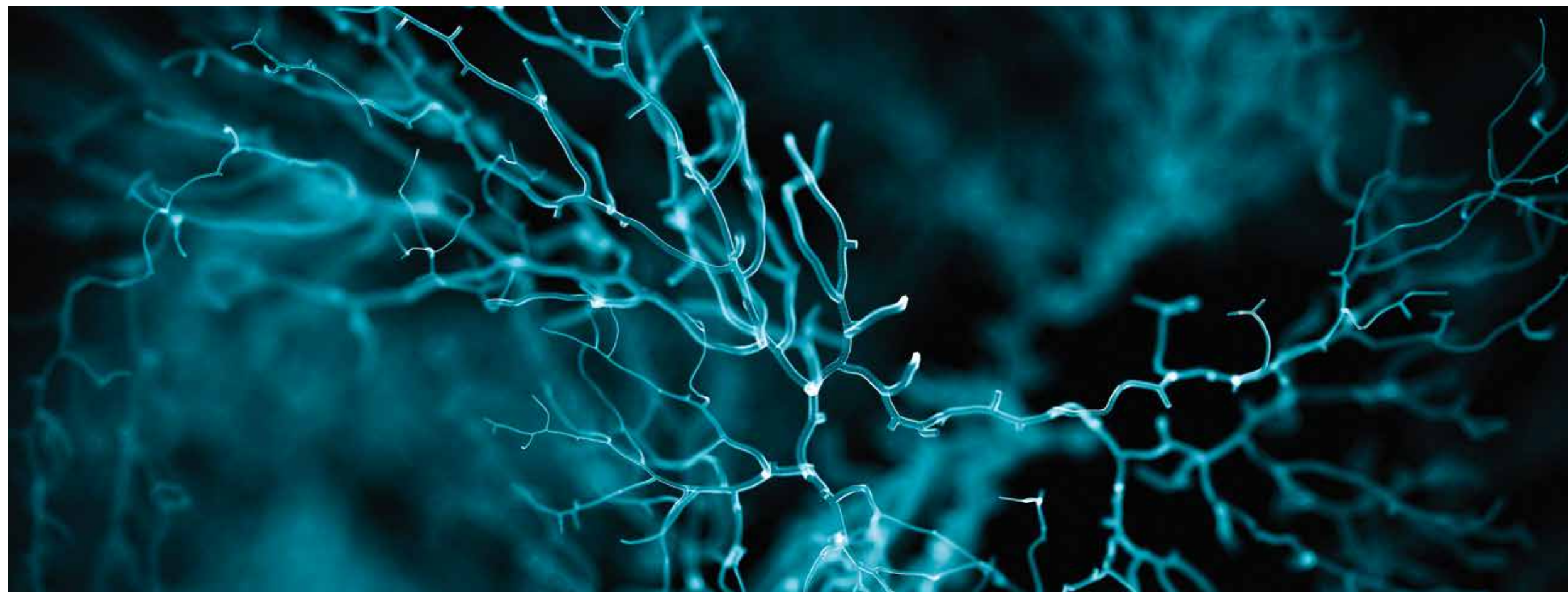
## Il Bando 2022

Al Bando AriSLA 2022 sono state ammesse due tipologie di proposte, *Pilot Grant* e *Full Grant*, per studi nelle aree di ricerca di base, preclinica e clinica osservazionale.

I **Pilot Grant** sono progetti esplorativi della durata di un anno, che propongono idee originali ed altamente innovative con l'obiettivo di raccogliere o consolidare dati preliminari da utilizzare per ulteriori richieste di finanziamento. Il limite massimo di finanziamento è di 60.000 euro.

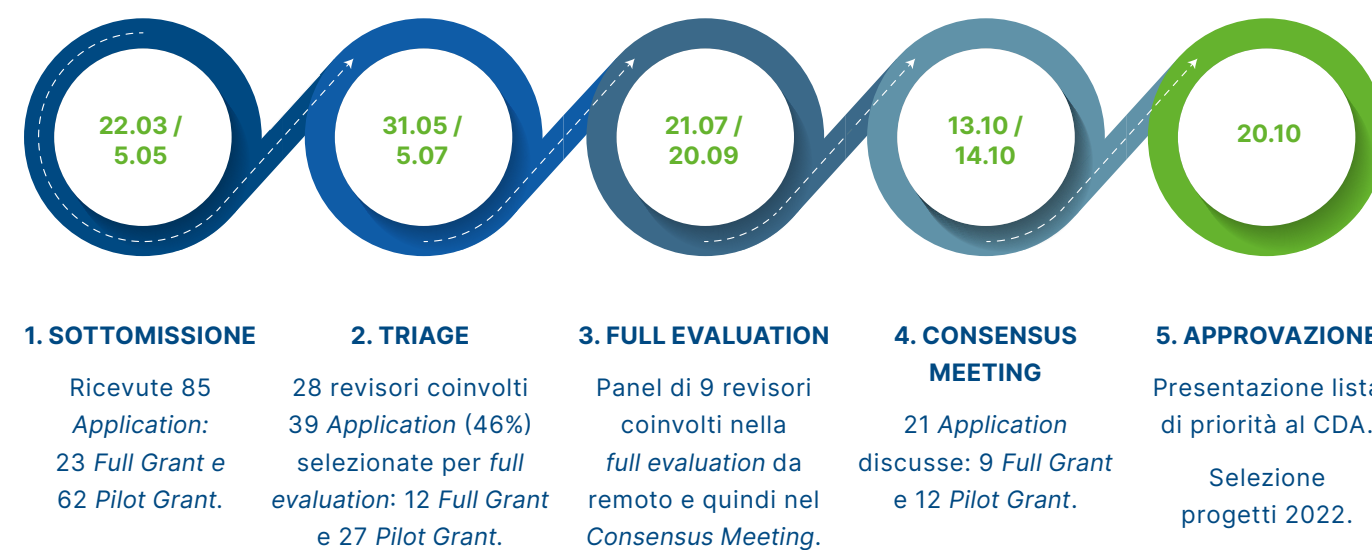
I **Full Grant** sono progetti di ricerca pluriennali (2 o 3 anni) che hanno l'obiettivo di consentire lo sviluppo di idee progettuali più articolate e caratterizzate da un solido razionale scientifico e dati preliminari consistenti. Questi progetti possono richiedere un finanziamento massimo di 240.000 euro e coinvolgere più di un centro di ricerca.

Tra le **85 proposte ricevute** la Commissione Scientifica ha selezionato **6 nuovi progetti** meritevoli di finanziamento, che sono stati approvati dal Consiglio di Amministrazione per un investimento totale di 883.800 euro.



**Abbiamo finanziato 6 progetti di ricerca che coinvolgono 12 gruppi di ricerca presso gli istituti di ricerca di Cagliari, Catania, Modena, Padova, Roma e Trieste, per un valore totale di 883.800 euro.**

### Timeline del Bando AriSLA 2022







Valutazione di impatto

## Il punto di vista su AriSLA della Commissione Scientifica Internazionale

La parola ai revisori



Ogni anno al termine delle giornate del *Consensus Meeting* chiediamo ai revisori che hanno partecipato a questa fase di compilare un questionario per raccogliere le loro valutazioni in merito al processo di revisione ed eventuali suggerimenti su come introdurre dei miglioramenti. Il questionario è composto da una serie di domande relative a: a) organizzazione logistica dell'evento; b) gestione del processo di revisione attraverso la nostra piattaforma informatica; c) fruibilità della documentazione messa a disposizione prima e durante l'evento; d) struttura del modulo di valutazione e sistema di punteggio applicato. Inoltre, durante la discussione finale ascoltiamo il loro punto di vista generale sull'andamento della ricerca sulla SLA in Italia, sulla base dei contenuti dei progetti presentati e dei risultati degli studi precedenti, per ricevere eventuali spunti su come ingaggiare maggiormente i nostri ricercatori.

In generale, il processo di valutazione è apprezzato dal punto di vista organizzativo ed è considerato chiaro e trasparente nei confronti dei ricercatori che applicano con i loro progetti. I suggerimenti proposti nel corso degli anni per facilitare la stesura delle proposte e la valutazione da parte dei revisori sono stati in

**“La discussione entusiasta, produttiva e costruttiva tra tutti i revisori presenti al Consensus Meeting ha consentito di selezionare un’interessante lista di progetti di alto livello, su un’ampia gamma di argomenti relativi alla ricerca sia di base che clinica, con un alto potenziale di fornire risultati rilevanti per far progredire la conoscenza della SLA e gli approcci terapeutici”.**

Christine Vande Velde, Presidente della Commissione Scientifica 2022

genere incorporati nel processo, contribuendo al **miglioramento continuo** di questa che costituisce la nostra attività principale.

L'incontro in presenza al *Consensus Meeting*, fase conclusiva del processo di revisione, è pure sempre molto apprezzato dai revisori presenti. La discussione favorisce una visione di insieme più completa sui progetti in valutazione, al fine di raggiungere un reale consenso sui progetti che meritano di essere finanziati. Inoltre, rappresenta un momento di proficue e costruttive interazioni tra esperti con competenze diverse che vanno dalla ricerca di base alla clinica e a volte contribuisce a generare nuove collaborazioni anche tra gli stessi revisori.

Anche nel 2022 tutti i 9 revisori presenti al *Consensus Meeting* a Milano hanno compilato il questionario, con diversi suggerimenti da cui sono emerse alcune indicazioni utili a migliorare sia il processo di valutazione, sia le funzionalità della piattaforma informatica. In particolare, è stato suggerito di:

- migliorare l'accesso ai documenti legati al progetto da valutare, insieme ai suoi allegati

(figure, lettere di collaborazione, dati preliminari, altro), per permettere ai revisori di visionarli direttamente dalla piattaforma senza la necessità di scaricarli;

- rendere più sintetica la parte di progetto da valutare nella fase di Triage in modo da facilitare la prima selezione e concentrare gli sforzi sulla valutazione dei progetti che hanno più probabilità di ottenere il finanziamento.

Questi suggerimenti sono stati presi in considerazione e le modifiche implementate per il Bando AriSLA 2023.

## I progetti selezionati nel 2022



Ricerca Base



Ricerca Preclinica



Ricerca Clinica

**pag.52** **NOSRESCUEALS** Emanuele Buratti / Patrizia Longone / Fabian Feiguin

**pag.53** **SUMOsolvable** Serena Carra / Emanuele Buratti / Alessandro Rosa

**pag.54** **SYMP-ALS** Tania Zaglia / Antonio Musarò / Gianni Sorarù

**pag.55** **MotorTBK1** Valeria Gerbino

**pag.56** **SHHield** Rosario Gulino

**pag.57** **SRXinALS** Bert Blaauw





## NOSRESCUEALS

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

**Bando 2022**  
Full Grant

Ricerca preclinica 



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

**Partner:** Patrizia Longone, Fondazione Santa Lucia IRCCS, Roma

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

 **Valore:** 240.000 €

 **Durata:** 36 mesi

### Obiettivo

Con un precedente progetto finanziato da AriSLA ('PATHENS-TDP' - Call 2018), il gruppo di ricerca aveva identificato una proteina, NOS1AP (*Nitric Oxide Synthase 1 Adaptor Protein*), in grado di ridurre la tossicità legata alla perdita di funzione di TDP-43 nelle cellule neuronali. Obiettivi del progetto sono:

- studiare NOS1AP, utilizzando cellule neuronali umane che non esprimono TDP-43, per comprendere il suo ruolo nella funzionalità sinaptica in assenza di TDP-43
- modulare i livelli di espressione del gene NOS1AP in *Drosophila* e stabilire il suo ruolo fisiologico nell'organizzazione del sistema motorio (motoneuroni, cellule gliali e muscoli scheletrici)
- identificare piccole molecole che possono aumentare l'espressione di NOS1AP nelle cellule, testando una libreria di composti che agiscono su questa proteina disponibile presso l'ICGEB.

## SUMOsolvable

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

**Bando 2022**  
Full Grant

Ricerca di Base 



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

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

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

 **Valore:** 240.000 €

 **Durata:** 36 mesi

### Obiettivo

Risultati preliminari del gruppo di ricerca hanno mostrato che TDP-43 ha una minore propensione all'aggregazione se viene SUMOilato, subisce cioè una modificazione biochimica fisiologica che ne cambia la struttura e le funzioni e che avviene all'interno di complessi composti da RNA e proteine chiamati granuli da stress (SG). Obiettivi del progetto sono:

- studiare se e come la SUMOilazione di TDP-43 influenzi la sua solubilità, aggregazione e funzionalità in condizioni di stress
- verificare in cellule neuronali e motoneuroni prodotti da cellule iPS derivate da pazienti con SLA se la SUMOilazione di TDP-43 sia collegata alle alterazioni della funzionalità e della dinamica degli SG e possa avere un ruolo patologico
- testare alcuni composti naturali in grado di potenziare la SUMOilazione di TDP-43 per verificare se siano in grado di aumentarne la solubilità e promuoverne la degradazione.

## SYMP-ALS

Qual è il ruolo dei neuroni simpatici nella Sclerosi Laterale Amiotrofica?

**Bando 2022**  
Full Grant

**Ricerca di Base** 



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

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

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

 **Valore:** 234.300 €

 **Durata:** 36 mesi

### Obiettivo

L'ipotesi del gruppo di ricerca è che l'innervazione simpatica dei muscoli, che interviene nel controllo delle funzioni corporee involontarie, sia coinvolta nella progressione della SLA. Obiettivi del progetto sono:

- determinare il ruolo dei neuroni simpatici nella SLA e comprendere l'effetto della loro modulazione sull'andamento della malattia, utilizzando una biotecnologia innovativa, l'optogenetica, che combina tecniche ottiche e genetiche per sondare circuiti neuronali
- valutare se esiste una correlazione tra le alterazioni del sistema nervoso simpatico e i diversi stadi della malattia in una coorte di pazienti affetti da SLA.

## MotorTBK1

Meccanismi cellulari di neurodegenerazione nella SLA legata a mutazioni di TBK1

**Bando 2022**  
Pilot Grant

**Ricerca di Base** 



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

 **Valore:** 60.000 €

 **Durata:** 12 mesi

### Obiettivo

Il gruppo di ricerca ha precedentemente dimostrato che nei motoneuroni di modelli murini di SLA l'assenza di TBK1 (*TANK-binding kinase 1*), che quando mutato è causa della SLA nell'uomo, porta allo sviluppo di una malattia più precoce accompagnata da un accumulo anomalo di aggregati proteici nei motoneuroni. Obiettivi del progetto sono:

- indurre la perdita di funzione di TBK1 in motoneuroni umani derivati da cellule iPS ottenute da soggetti sani e valutarne gli effetti sulla vitalità cellulare e l'aggregazione proteica
- studiare gli effetti della perdita di funzione di TBK1 in presenza di mutazioni in altri geni che causano la SLA, per verificare l'ipotesi che questa combinazione renda più grave la neurodegenerazione e quindi la malattia.



## SHHield

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

**Bando 2022**  
Pilot Grant

**Ricerca di Base** 



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

 **Valore:** 49.500 €

 **Durata:** 12 mesi

### Obiettivo

Alcune evidenze hanno fatto ipotizzare il coinvolgimento nella SLA di *Sonic hedgehog* (Shh), una proteina che regola alcune funzioni dei neuroni e delle cellule staminali neurali, in particolare legate alla plasticità sinaptica e al recupero funzionale. Obiettivi del progetto sono:

- studiare l'azione di una molecola (clobetasol) in grado di mimare le funzioni della proteina Shh in modelli animali con mutazione di SOD1 e verificarne l'effetto sulla progressione della malattia tramite test comportamentali
- valutare i meccanismi d'azione e gli effetti funzionali della molecola studiata, tramite esami istologici e biochimici post-mortem, da effettuare sui tessuti muscolare e nervoso isolati dai modelli animali.

## SRXinALS

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

**Bando 2022**  
Pilot Grant

**Ricerca di Base** 



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

 **Valore:** 60.000 €

 **Durata:** 12 mesi

### Obiettivo

L'ipotesi del gruppo di ricerca è che la quantità di energia consumata a riposo dalla miosina (la proteina responsabile della generazione della forza durante la contrazione muscolare) possa contribuire all'ipermetabolismo, ossia all'aumento del consumo di energia che può portare alla rapida perdita di peso riportato nei pazienti con SLA. Obiettivi del progetto sono:

- determinare quanto la miosina contribuisca all'ipermetabolismo nei pazienti con SLA e come l'aumento del consumo di energia sia correlato alle disfunzioni muscolari e alla progressione della malattia
- analizzare biopsie muscolari prelevate da pazienti e soggetti sani per determinare quanto e perché il consumo di energia della miosina sia alterato e se sia possibile modularlo attraverso l'uso di una piccola molecola.

## I progetti in corso



Ricerca Base



Ricerca Preclinica



Ricerca Clinica



<b>pag.60</b>	<b>EVTestInALS</b>	Manuela Basso / Valentina Bonetto / Andrea Calvo / Francesco Rinaldi
<b>pag.60</b>	<b>GATTALS</b>	Valentina Bonetto / Manuela Basso
<b>pag.61</b>	<b>SWITCHALS</b>	Mauro Cozzolino / Nadia D'Ambrosi
<b>pag.61</b>	<b>SENALS</b>	Alice Migazzi
<b>pag.62</b>	<b>mitoALS</b>	Elena Ziviani
<b>pag.62</b>	<b>ReNicALS</b>	Savina Apolloni
<b>pag.63</b>	<b>BREATH</b>	Michela Rigoni
<b>pag.63</b>	<b>DDR&amp;ALS</b>	Fabrizio D'Adda di Fagagna / Sofia Francia
<b>pag.64</b>	<b>AZYGOS 2.0</b>	Nicola Ticozzi / Andrea Calvo
<b>pag.64</b>	<b>GPR17ALS-1</b>	Marta Fumagalli / Tiziana Bonifacino
<b>pag.65</b>	<b>MUSALS-AChR</b>	Caterina Bendotti / Eleonora Palma / Maurizio Inghilleri
<b>pag.65</b>	<b>TRAILER</b>	Luca Muzio / Pierfausto Seneci / Mario Milani



## EVTestInALS

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



**Bando 2021**  
Full Grant

**Ricerca**  
Osservazionale



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

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

**Valentina Bonetto**, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri - IRCCS, Milano

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

**Valore:** 240.000 €

**Durata:** 36 mesi \_ 2022 - 2025

### Obiettivo

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

## GATTALS

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



**Bando 2021**  
Full Grant

**Ricerca Preclinica**



**Principal Investigator:** **Valentina Bonetto**, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri - IRCCS, Milano

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

**Valore:** 240.000 €

**Durata:** 36 mesi \_ 2022 - 2025

### Obiettivo

Testare se sia possibile ridurre l'aggregazione della proteina TDP-43 con un approccio di terapia genica.

## SWITCHALS

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



**Bando 2021**  
Full Grant

**Ricerca Preclinica**



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

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

**Valore:** 160.000 €

**Durata:** 24 mesi \_ 2022 - 2024

### Obiettivo

Correggere il difetto di *splicing* alternativo per una proteina che regola il metabolismo dell'RNA (hnRNPA2/B1) mediante oligonucleotidi antisense come terapia per i pazienti con SLA che presentano questa alterazione.

## SENALS

Comprendere il ruolo dell'invecchiamento prematuro delle cellule gliali nella progressione della SLA



**Bando 2021**  
Pilot Grant

**Ricerca di Base**



**Principal Investigator:** **Alice Migazzi**, Dipartimento di Biologia Cellulare, Computazionale e Integrata (CIBIO), Università degli Studi di Trento

**Valore:** 59.950 €

**Durata:** 12 mesi \_ 2022 - 2023

### Obiettivo

Dimostrare che l'alterata comunicazione tra neuroni e cellule gliali sia responsabile della tossicità mediata dalla proteina TDP-43.

## mitoALS

Induzione dell'autofagia mitocondriale come approccio terapeutico per la SLA



**Bando 2021**  
Pilot Grant

**Ricerca di Base**



**Principal Investigator:** **Elena Ziviani**, Dipartimento di Biologia, Università degli Studi di Padova

**Valore:** 60.000 €

**Durata:** 12 mesi \_ 2022 - 2023

### Obiettivo

Verificare se la stimolazione della mitofagia (degradazione dei mitocondri tramite autofagia) abbia un effetto protettivo in modelli che esprimono la forma patologica di TDP-43.

## REnicALS

La niclosamide come possibile terapia per la SLA



**Bando 2021**  
Pilot Grant

**Ricerca Preclinica**



**Principal Investigator:** **Savina Apolloni**, Dipartimento di Biologia, Università degli Studi di Roma Tor Vergata

**Valore:** 60.000 €

**Durata:** 12 mesi \_ 2022 - 2023

### Obiettivo

Verificare se il farmaco niclosamide sia efficace nel rallentare la progressione della SLA in modelli murini.

## BREATH

Promuovere la rigenerazione dei motoneuroni nella SLA partendo dalla giunzione neuromuscolare



**Bando 2021**  
Pilot Grant

**Ricerca Preclinica**



**Principal Investigator:** **Michela Rigoni**, Dipartimento di Scienze Biomediche, Università degli Studi di Padova

**Valore:** 55.000 €

**Durata:** 12 mesi \_ 2022 - 2023

### Obiettivo

Riuscire a rallentare la progressione della SLA attivando la capacità rigenerativa della giunzione neuromuscolare.

## DDR&ALS

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



**Bando 2020**  
Full Grant

**Ricerca Preclinica**



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

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

**Valore:** 239.910 €

**Durata:** 36 mesi \_ 2021 - 2024

### Obiettivo

Modulare con nuovi approcci farmacologici la 'risposta al danno del DNA' che è alterata nelle persone con SLA.



## AZYGOS 2.0

Identificazione di nuove mutazioni autosomiche recessive associate alla SLA tramite `mappatura di autozigositi` in individui consanguinei



**Bando 2020**  
Full Grant

**Ricerca Clinica**  
Osservazionale



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

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

**Valore:** 236.800 €

**Durata:** 36 mesi \_ 2021 - 2024

### Obiettivo

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

## GPR17ALS-1

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



**Bando 2019**  
Full Grant

**Ricerca Preclinica**



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

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

**Valore:** 200.000 €

**Durata:** 42 mesi \_ 2020 - 2023

### Obiettivo

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

## 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



**Bando 2019**  
Full Grant

**Ricerca Preclinica**



**Principal Investigator:** **Caterina Bendotti**, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri - IRCCS, Milano

**Partner:** **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

**Valore:** 200.000 €

**Durata:** 30 mesi \_ 2020 - 2022

### Obiettivo

Comprendere il ruolo delle alterazioni dei meccanismi rigenerativi del muscolo scheletrico nell'insorgenza e nella progressione della SLA.

## TRAILER

Effetti terapeutici della stabilizzazione del retromero nella Sclerosi Laterale Amiotrofica



**Bando 2019**  
Full Grant

**Ricerca Preclinica**



**Principal Investigator:** **Luca Muzio**, Istituto di Neurologia Sperimentale (INspe), Fondazione Centro San Raffaele, Milano

**Partner:** **Pierfausto Seneci**, Dipartimento di Chimica, Università degli Studi di Milano

**Mario Milani**, CNR Istituto di Biofisica, Milano

**Valore:** 230.000 €

**Durata:** 36 mesi \_ 2020 - 2023

### Obiettivo

Studiare come il complesso del retromero, che coordina i processi di riciclo delle proteine cellulari, sia implicato nella insorgenza della SLA e come si possa ripristinare la sua funzionalità alterata.

## I progetti chiusi nel 2022



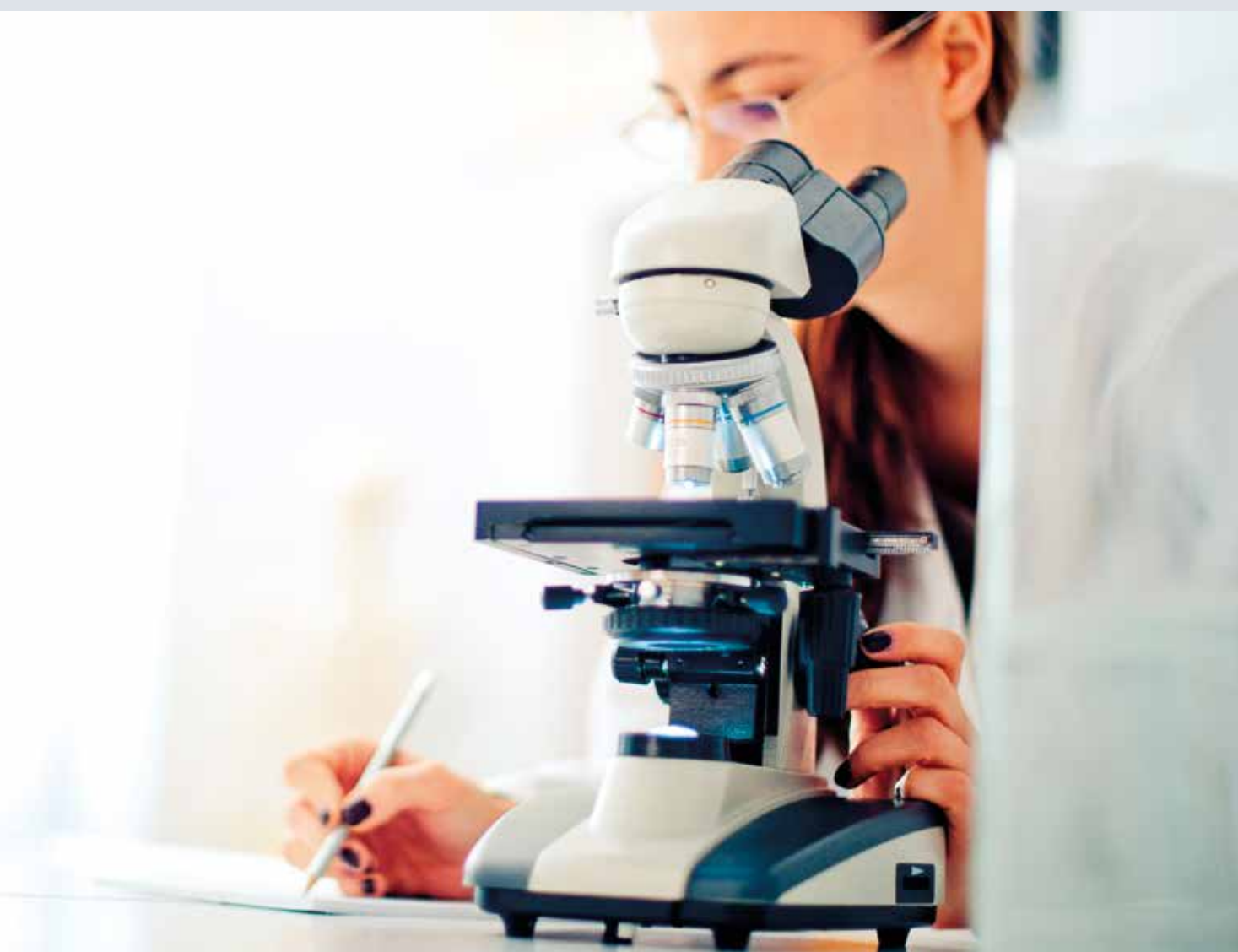
Ricerca Base



Ricerca Preclinica



Ricerca Clinica



<b>pag.68</b>	<b>EPICON</b>	Marco Baralle
<b>pag.69</b>	<b>MOVER</b>	Emanuela Zuccaro
<b>pag.70</b>	<b>MacrophALS</b>	Giovanni Nardo
<b>pag.71</b>	<b>ALSoDJ-1</b>	Marco Bisaglia
<b>pag.72</b>	<b>zebraSLA</b>	Andrea Vettori
<b>pag.73</b>	<b>MLOpathy</b>	Serena Carra / Angelo Poletti / Orietta Pansarasa
<b>pag.74</b>	<b>Target-RAN</b>	Alessandro Provenzani / Angelo Poletti
<b>pag.75</b>	<b>PathensTDP</b>	Emanuele Buratti / Patrizia Longone
<b>pag.76</b>	<b>TDP-43-STRUCT</b>	Fabrizio Chiti / Stefano Ricagno / Alessandra Corazza



## EPICON

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

**Bando 2020**

Pilot Grant

Ricerca di Base



**Principal Investigator: Marco Baralle**, International Centre for Genetic Engineering and Biotechnology (ICGEB), Trieste

**Valore:** 55.500 €

**Durata:** 12 mesi \_ prorogato a 15 mesi \_ 2021 - 2022

### Obiettivo

Verificare se la regolazione epigenetica (modifiche non strutturali del gene che influenzano l'espressione della corrispondente proteina) del gene TARDBP influenzi l'aggregazione della corrispondente proteina TDP-43 e abbia un ruolo nell'insorgenza della SLA.

### Risultati

- È stato osservato che una forte metilazione (aggiunta di un gruppo chimico metile in punti specifici del DNA) del promotore di TDP-43 ne influenza i livelli di espressione in modelli cellulari.
- L'utilizzo di trattamenti che riducono la metilazione del promotore di TDP-43 causano un incremento dei livelli della proteina TDP-43, influenzando il suo stato di aggregazione.

### 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 dell'insorgenza dei sintomi che si presenterebbero soltanto quando i livelli di TDP-43 calano in seguito ai cambiamenti epigenetici legati all'invecchiamento.

## MOVER

Comprensione della differente vulnerabilità dei motoneuroni nella SLA

**Bando 2020**

Pilot Grant

Ricerca di Base



**Principal Investigator: Emanuela Zuccaro**, Veneto Institute of Molecular Medicine (VIMM), Padova

**Valore:** 60.000 €

**Durata:** 12 mesi \_ prorogato a 16 mesi \_ 2021 - 2022

### Obiettivo

Comprendere le ragioni della diversa suscettibilità alla degenerazione dei motoneuroni nella SLA.

### Risultati

- Mediante tecniche all'avanguardia che permettono di studiare il nucleo di singole cellule sono state identificate popolazioni di motoneuroni più vulnerabili e altre più resistenti.
- Analizzando i motoneuroni derivati da un modello murino di SLA in due differenti stadi della patologia sono stati identificati i geni espressi in modo diverso nelle diverse popolazioni di motoneuroni che possono portare ad un 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 sono ancora sconosciuti 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. L'ipotesi alla base di questo studio 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.

## MacrophALS

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

**Bando 2020**

Pilot Grant

Ricerca di Base



**Principal Investigator:** Giovanni Nardo, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri - IRCCS, Milano

**Valore:** 60.000 €

**Durata:** 12 mesi \_ 2021 - 2022

### Obiettivo

Studiare l'azione del sistema immunitario, in particolare dei macrofagi, sulle fibre muscolari di modelli SLA murini a diversa velocità di progressione della malattia.

### Risultati

- È stato evidenziato come i macrofagi siano essenziali per stimolare le cellule satelliti, le cellule staminali del muscolo scheletrico, a produrre nuove fibre muscolari per contrastare l'atrofia.
- Sono state identificate due molecole, MCP1 e IL-10, che sono coinvolte nell'attivazione della miogenesi (formazione di tessuto muscolare). MCP1 è una chemochina in grado di indurre il reclutamento dei macrofagi nel muscolo e innescare la proliferazione delle cellule satelliti. IL-10 è una citochina che agisce sul profilo pro-rigenerativo dei macrofagi e stimola la differenziazione delle cellule satelliti in fibre muscolari mature.

### 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 perdita precoce dell'innervazione del muscolo nei modelli murini caratterizzati da una progressione più rapida della malattia, accompagnata da un aumento dell'infiltrazione dei macrofagi. I macrofagi sono cellule del sistema immunitario che si occupano dell'eliminazione di particelle estranee e microorganismi e che sono in grado di rilasciare molecole pro-infiammatorie. Alcune evidenze suggeriscono che i macrofagi siano 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.

## ALSoDJ-1

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

**Bando 2020**

Pilot Grant

Ricerca di Base



**Principal Investigator:** Marco Bisaglia, Dipartimento di Biologia, Università degli Studi di Padova

**Valore:** 50.000 €

**Durata:** 12 mesi \_ prorogato a 17 mesi \_ 2021 - 2022

### Obiettivo

Studiare in che modo la proteina DJ-1 sia implicata nella SLA.

### Risultati

- È stato dimostrato che la perdita di funzionalità di DJ-1 induce una maggior sensibilità a stress ipossici e/o ossidativi in genere, sebbene non sia emerso un comune denominatore tra DJ-1 e le altre proteine analizzate (SOD1, TDP-43, FUS) coinvolte nell'insorgenza della SLA.
- I dati ottenuti indicano che DJ-1 svolga un ruolo critico nel mantenimento dell'omeostasi energetica, sostenendo la funzionalità mitocondriale e contribuendo alla regolazione del flusso autofagico, le cui alterazioni sono coinvolte nello sviluppo della SLA.

### 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.



## zebraSLA

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

**Bando 2020**


**Pilot Grant**

**Ricerca di Base**



**Principal Investigator: Andrea Vettori**, Dipartimento di Biotecnologie, Università degli Studi di Verona

 **Valore:** 59.500 €

 **Durata:** 12 mesi \_ prorogato a 16 mesi \_ 2021 - 2022

### Obiettivo

Studiare la funzione del gene alsina2 (ALS2) e il suo ruolo nella SLA giovanile (JALS).

### Risultati

- È stato generato un nuovo modello di pesce *zebrafish* in grado di riprodurre le principali caratteristiche della JALS attraverso il silenziamento del gene ALS2, che potrà essere utilizzato per lo studio di questa patologia.
- È stato analizzato in vivo come le alterazioni del gene ALS2 possano incidere sulle vie di smaltimento delle proteine alterate e su vie di segnalazione intercellulari.

### 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.

## MLOpathy

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

**Bando 2018**

**Full Grant**

**Ricerca Preclinica**



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

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

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

 **Valore:** 240.000 €

 **Durata:** 36 mesi \_ prorogato a 42 mesi \_ 2019 - 2022

### Obiettivo

Verificare come piccoli organelli nucleari senza membrana, detti MLO, implicati nella risposta cellulare allo stress, siano coinvolti nei meccanismi alla base della SLA.

### Risultati

- È stato dimostrato che proteine alterate o mutate associate alla SLA sono in grado di convertire gli MLO nucleari in aggregati che possono accumularsi, come accade per i prodotti difettosi della sintesi proteica (DRiPS), all'interno dei granuli da stress (SG) provocando tossicità cellulare.
- È stato identificato un sistema cellulare di controllo di qualità proteico (PQC) che se potenziato può prevenire l'accumulo di DRiPS nei SG, ripristinandone dinamismo e funzionalità.

### Per saperne di più

Gli organelli nucleari senza membrana (MLO), il cui dinamico assemblaggio/disassemblaggio è essenziale per garantire risposte cellulari e 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 studio finanziato da Arisla ('GRANULOPATHY' – Bando 2014). Inoltre, è stato evidenziato che alcune proteine che mantengono il buon funzionamento dei granuli da stress, chiamate chaperoni (proteine che prevengono l'aggregazione di proteine alterate e fanno parte del sistema di controllo di qualità proteico o PQC), agiscono anche su questi MLO nucleari.

## Target-RAN

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

**Bando 2018**

Full Grant

Ricerca di Base



**Principal Investigator:** Alessandro Provenzani, Dipartimento di Biologia Cellulare, Computazionale e Integrata (CIBIO), Università degli Studi di Trento

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

**Valore:** 240.000 €

**Durata:** 36 mesi \_ prorogato a 42 mesi\_ 2019 - 2022

### Obiettivo

Bloccare la tossicità dovuta alla mutazione C9ORF72 che genera piccole proteine tossiche.

### Risultati

- È stata testata l'efficacia di migliaia di piccole molecole con un'analisi miniaturizzata per identificare dei candidati capaci di ridurre la tossicità indotta dalla traduzione di tipo RAN di C9ORF72 e ne è stata caratterizzato il meccanismo di azione in modelli cellulari.
- L'azione delle molecole più efficaci è stata valutata in cellule staminali pluripotenti indotte differenziate in motoneuroni o in cellule muscolari e nel modello di *Drosophila*, identificandone alcune in grado di promuovere la degradazione delle proteine tossiche.

### Per saperne di più

Molte malattie neurologiche e neuromuscolari, come le forme di SLA legate a mutazione del gene C9ORF72 e la demenza frontotemporale, 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 piccole proteine tossiche. Si ritiene che l'inibizione di questo meccanismo aberrante possa essere efficace nel ritardare l'insorgenza e la progressione della SLA.

## PathensTDP

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

**Bando 2018**

Full Grant

Ricerca di Base



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

**Partner:** Patrizia Longone, Fondazione Santa Lucia IRCCS, Roma

**Valore:** 208.980 €

**Durata:** 36 mesi \_ prorogato a 43 mesi\_ 2019 - 2022

### Obiettivo

Comprendere quali siano i fattori attraverso i quali la proteina TDP-43 induce tossicità cellulare.

### Risultati

- Testando una serie di molecole di RNA che possono essere modificate da TDP-43 e/o da altre proteine della classe hnRNP è stato scoperto che l'mRNA della proteina chiamata Adattatore della Sintasi 1 dell'Ossido Nitrico (NOS1AP) è legato direttamente da TDP-43 ed è in grado di riparare il danno neurotossico indotto da TDP-43 in modelli di *Drosophila*.
- È stato dimostrato che la modulazione del gene che codifica per NOS1AP può rappresentare un nuovo target potenzialmente adatto per lo sviluppo di nuove strategie terapeutiche.

### 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 a '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. TDP-43 è una di queste proteine in grado di legarsi all'RNA la cui deregolazione è implicata in molte forme di SLA e demenza frontotemporale.



## TDP-43-STRUCT

Purificazione e determinazione della struttura della proteina TDP-43

**Bando 2017**

**Full Grant**

**Ricerca di Base**



**Principal Investigator:** **Fabrizio Chiti**, Dipartimento di Scienze Biomediche, Sperimentali e Cliniche 'Mario Serio', Università degli Studi di Firenze

**Partner:** **Stefano Ricagno**, Dipartimento di Bioscienze, Università degli Studi di Milano

**Alessandra Corazza**, Dipartimento di Scienze Mediche e Biologiche, Università degli Studi di Udine

**Valore:** 223.984 €

**Durata:** 36 mesi \_ prorogato a 48 mesi\_ 2018 - 2022

### Obiettivo

Identificare quale sia la struttura tridimensionale della proteina TDP-43 rilevante nella patogenesi della SLA.

### Risultati

- È stato ottimizzato il processo di purificazione ad alta resa della proteina TDP-43 per renderla disponibile per la comunità internazionale.
- È stata analizzata la struttura della proteina TDP-43 sia nel suo stato libero che in quello legato a DNA/RNA e tramite sofisticate metodiche biochimiche sono state studiate le diverse conformazioni degli aggregati formati in vitro da questa proteina, per comprendere il loro ruolo nella disfunzione neuronale.

### 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, la difficoltà di poter purificare TDP-43 in maniera e quantità appropriate ha limitato il progresso nella comprensione della patogenesi della malattia e lo studio delle sue caratteristiche molecolari, della sua struttura tridimensionale e della sua funzione. Il gruppo di ricerca, che aveva già in precedenza ricevuto un finanziamento AriSLA ('TDP43-ASSEMBLY' – Bando 2010), 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.



3.2

# Coordinamento: il monitoraggio della ricerca

*Monitoriamo i progetti finanziati per garantire una buona gestione dei fondi e ne valutiamo costantemente l'impatto per orientare il nostro investimento e definire le attività strategiche.*

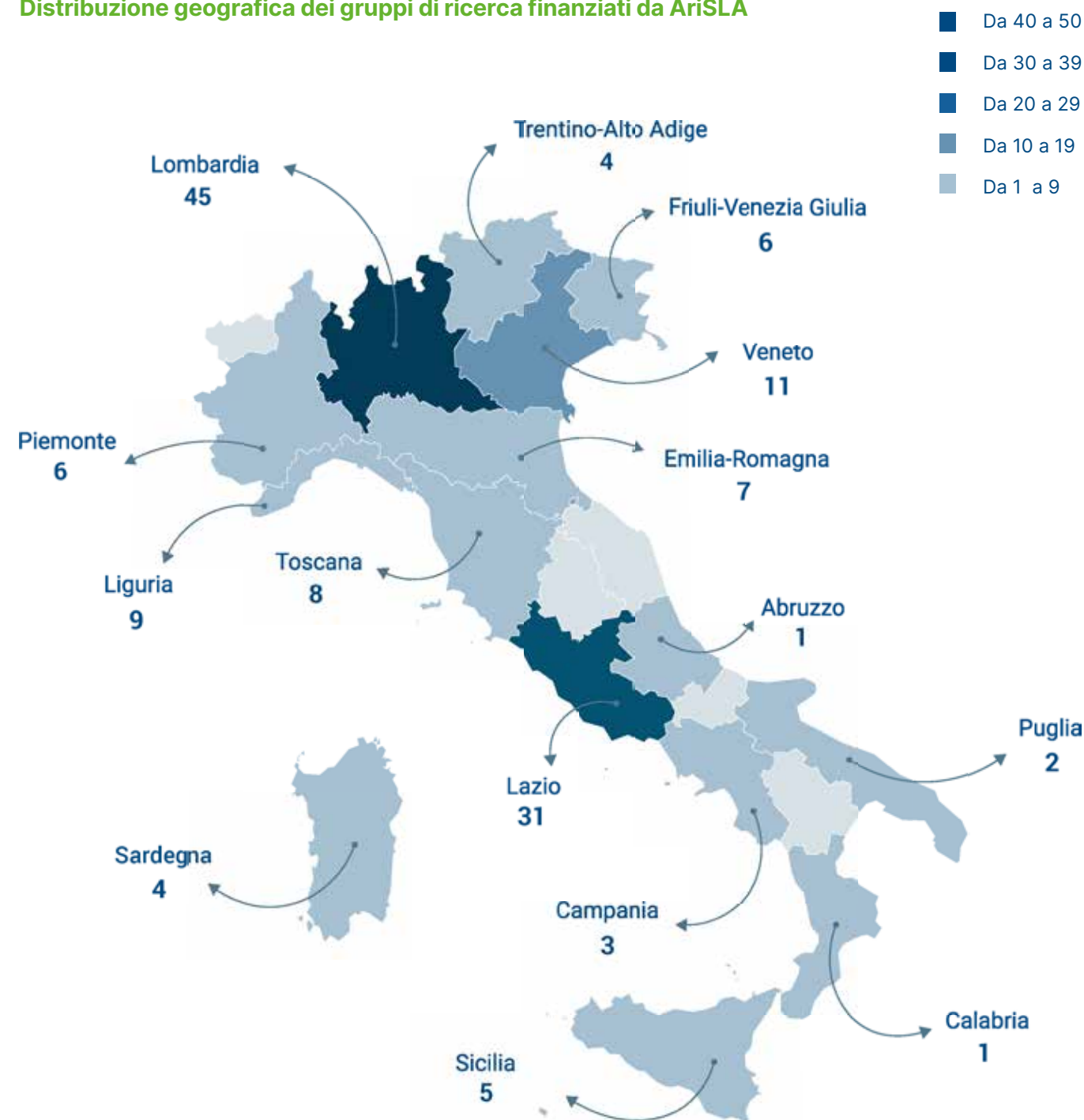
**La fotografia del nostro investimento**

Dal 2009 ad oggi abbiamo investito 14.981.978 euro per finanziare ricerca di alto valore sulla SLA in Italia. Questo investimento ci ha permesso di supportare 98 progetti, 143 gruppi di ricerca e sostenere giovani ricercatori su tutto il territorio nazionale grazie alle 289 borse di studio a loro destinate.

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



**Distribuzione geografica dei gruppi di ricerca finanziati da AriSLA**



Le aree colorate rappresentano il numero regionale di ricercatori titolari di progetto nel periodo 2009-2022 (calcolato solo una volta anche quando sono stati beneficiari di più finanziamenti)

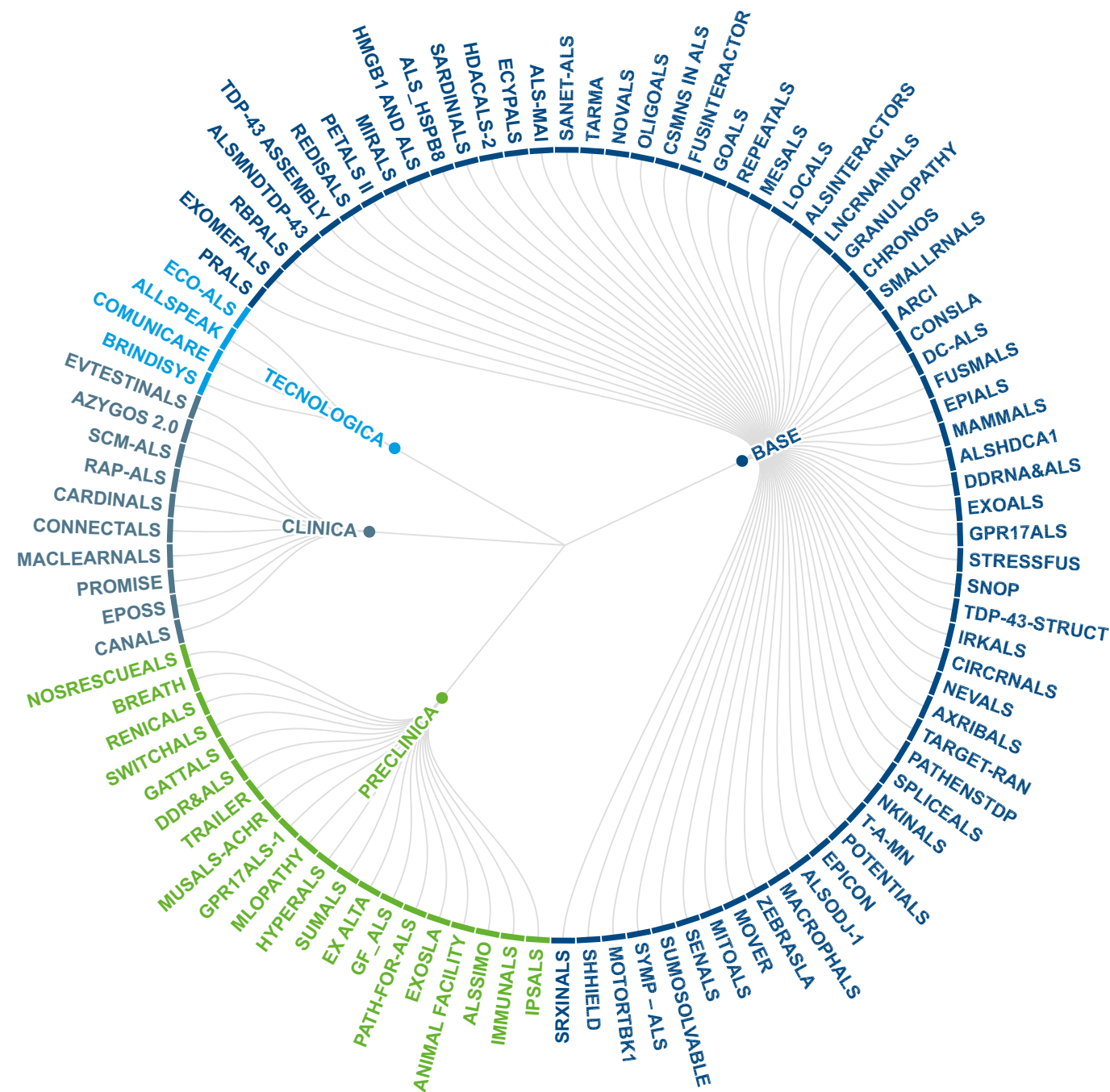


## 98 progetti finanziati dal 2009 al 2022

La maggior parte dell'investimento è stata dedicata alla ricerca di base (quasi 8,1 milioni di euro) e alla ricerca preclinica (3,8 milioni di euro). Questo perché sono ancora molte e diversificate le ipotesi su quali siano i meccanismi coinvolti nell'insorgenza e nella progressione della SLA.

Circa il 15% del nostro finanziamento è stato dedicato agli studi clinici. In particolare, sono stati supportati 4 *trial* di Fase II, basati sul riposizionamento di farmaci (utilizzo di medicinali già approvati per altre patologie) e 6 studi osservazionali incentrati sulla diagnosi o sui biomarcatori predittivi e prognostici (2,32 milioni di euro). Inoltre, sono stati supportati 4 progetti di ricerca tecnologica finalizzati allo sviluppo di nuovi strumenti di tecnologia assistiva per migliorare la qualità della vita del paziente (0,79 milioni di euro).

**Abbiamo sostenuto ricerca scientifica sulla SLA a 360 gradi, attraverso il finanziamento di progetti di ricerca di base, preclinica e traslazionale, clinica e tecnologica.**



### I progetti finanziati

Rappresentazione dei 98 progetti finanziati, dal 2009 al 2022, con rispettivi acronimi suddivisi in 4 aree di ricerca, base, preclinica, clinica e tecnologica.

- Ricerca di base, 64 progetti
- Ricerca preclinica, 20 progetti
- Ricerca clinica, 10 progetti
- Ricerca tecnologica, 4 progetti

## Pilot Grant e Full Grant

Con i nostri bandi abbiamo da sempre sostenuto sia progetti *Pilot Grant* che progetti *Full Grant*. Tipicamente, i primi rispondono meglio all'esigenza di investire su progetti che per la loro natura molto innovativa ed esplorativa sono considerati a più alto rischio, mentre i secondi permettono di consolidare una ricerca

più strutturata e matura. L'apertura a idee innovative è essenziale per far avanzare la ricerca in nuove direzioni. I *Pilot Grant*, con un finanziamento relativamente limitato sia nel tempo che economico, consentono di minimizzare il rischio dell'investimento su nuove tematiche esplorative.

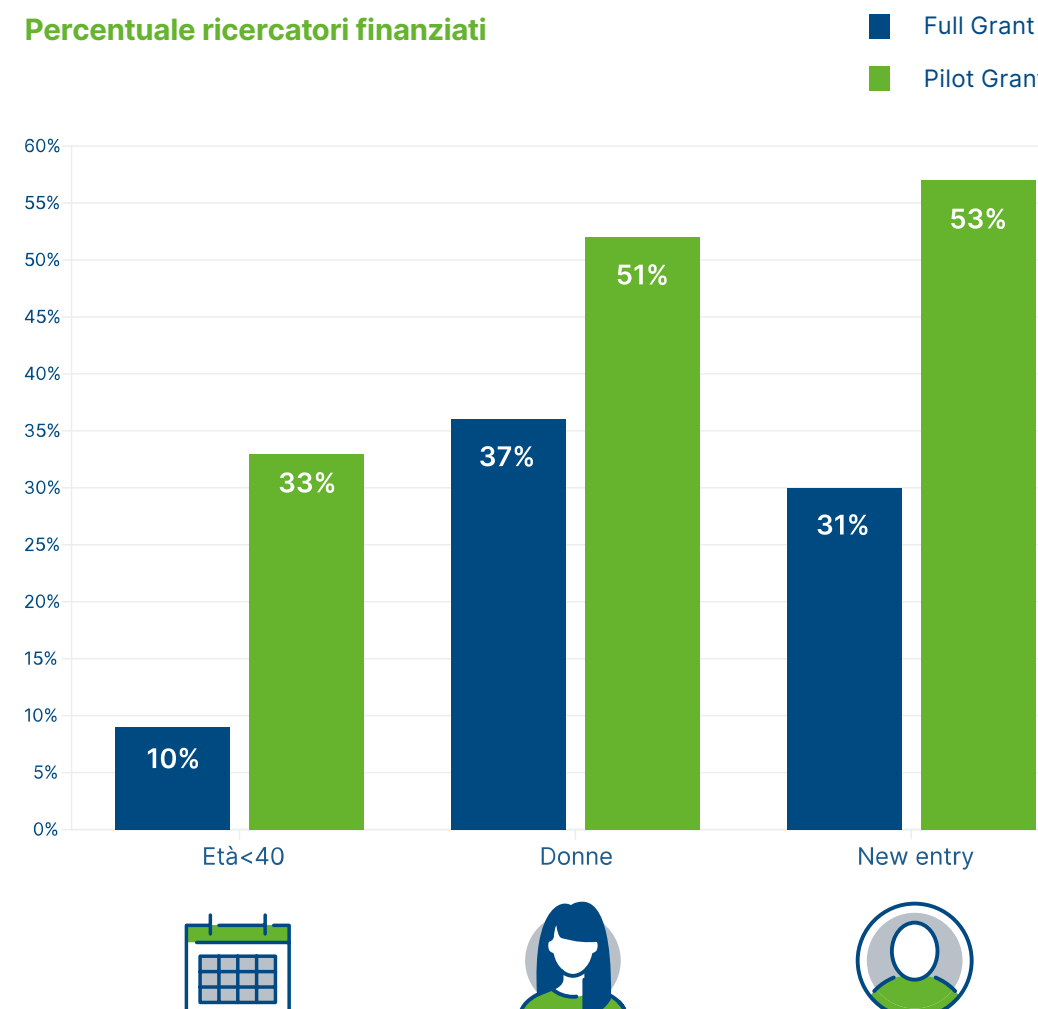
Le nostre analisi hanno evidenziato che al momento dell'assegnazione del finanziamento i ricercatori destinatari di *Pilot Grant* erano relativamente più giovani di quelli dei *Full Grant* con anche una percentuale più alta di donne nel primo gruppo. Inoltre, molti ricercatori non avevano ancora una consolidata esperienza di

ricerca sulla SLA (*new entry*). Queste osservazioni evidenziano il valore dei *Pilot Grant* anche per quanto riguarda il ricambio generazionale dei ricercatori e la possibilità di portare un contributo nuovo anche da parte di esperti di altre aree, che trovano nella SLA un nuovo ambito applicativo per la loro ricerca.

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

<p><b>PILOT GRANT</b></p> <p><b>Progettualità esplorative, idee originali ed innovative con pochi o assenti dati preliminari.</b></p> <p><b>46 progetti e 49 ricercatori finanziati per un valore totale di 2,62 milioni di euro.</b></p> <hr/> <ul style="list-style-type: none"> <li><b>Durata:</b> 1 anno</li> <li><b>Valore dei progetti:</b> max 60.000 €</li> <li><b>Persone coinvolte:</b> Singolo gruppo di ricerca</li> </ul>	<p><b>FULL GRANT</b></p> <p><b>Progetti di ricerca con solido razionale scientifico e consistenti dati preliminari.</b></p> <p><b>52 progetti e 101 ricercatori finanziati per un valore totale di 12,36 milioni di euro.</b></p> <hr/> <ul style="list-style-type: none"> <li><b>Durata:</b> Da 1 a 3 anni</li> <li><b>Valore dei progetti:</b> max 240.000 €</li> <li><b>Persone coinvolte:</b> Singolo gruppo di ricerca o progetto multicentrico</li> </ul>
--	---

Percentuale ricercatori finanziati







Valutazione di impatto

## L'investimento al servizio della ricerca sulla SLA

La parola ai ricercatori



**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 dalla SLA.**

Periodicamente sviluppiamo dei questionari rivolti ai titolari dei progetti conclusi per valutare l'impatto che le nostre iniziative hanno sui ricercatori finanziati, comprendere come è percepita la nostra *mission* e migliorare la nostra attività al servizio della ricerca sulla SLA.

L'indagine conoscitiva più recente è stata condotta nel 2020 (periodo febbraio-maggio) e la prossima è programmata per il 2023. Il questionario del 2020 è stato inviato a 80 ricercatori, coinvolti in qualità di titolare di progetto singolo oppure coordinatore o partner di progetto multicentrico di uno o più dei 61 progetti AriSLA che a dicembre 2019 risultavano conclusi. Sono state ottenute le risposte da 51 ricercatori (64%), con una copertura delle informazioni su 46 progetti (75%), una risposta che può essere considerata molto soddisfacente, considerato che il questionario era stato inviato a tutti i ricercatori finanziati nei 10 anni di attività e la maggior parte tra coloro che non hanno risposto aveva un ruolo di partner e non di titolare/coordinatore del progetto.

Il questionario era suddiviso in 6 domini: 1) dati personali del PI; 2) informazioni sul/i progetto/i AriSLA; 3) competenza del PI nell'ambito di ricerca sulla SLA; 4) prosecuzione e sviluppi del progetto; 5) soddisfazione sulla gestione del progetto da parte di AriSLA; 6) partecipazione ad eventi scientifici organizzati da AriSLA.

In generale, i ricercatori hanno riportato un ottimo apprezzamento dell'attività di AriSLA relativamente al processo di selezione e alla gestione amministrativa del progetto finanziato (78% molto soddisfatti; 16% soddisfatti; 6% non soddisfatti).

Integrando le risposte ai domini da 2 a 4 dei rispondenti, si possono evidenziare i seguenti aspetti:

- Ben 21 di loro hanno confermato di **non aver lavorato prima sulla SLA** e 14 hanno **iniziato con il supporto di un Pilot Grant**. È interessante notare che 10 ricercatori nel gruppo dei nuovi arrivati avevano meno di 40 anni al momento del finanziamento. Queste osservazioni hanno fornito lo spunto per continuare a verificare annualmente le caratteristiche dei ricercatori finanziati, come riportato nell'analisi complessiva del paragrafo precedente.
- L'82% ha dichiarato che il finanziamento ricevuto è stato **importante per attrarre giovani collaboratori** nel proprio gruppo di ricerca, grazie alle borse di studio erogate da AriSLA, confermando l'importanza del ruolo di AriSLA nell'attrarre e mantenere nuovi ricercatori nel campo della ricerca sulla SLA.

- Il 96% e l'81% dei ricercatori beneficiari rispettivamente di *Full Grant* e di *Pilot Grant* hanno sottolineato l'importanza del finanziamento di AriSLA per **potenziare le proprie collaborazioni nazionali e internazionali**.

- Il 71% e il 49% dei ricercatori beneficiari rispettivamente di *Full Grant* e di *Pilot Grant* hanno ottenuto ulteriori finanziamenti da AriSLA o da altre agenzie di finanziamento nazionali o internazionali, dimostrando come i risultati ottenuti con il progetto AriSLA abbiano permesso di continuare ad **attrarre fondi** per dare nuovo impulso alle ricerche.

Tutti i rispondenti al momento del sondaggio avevano progettualità in corso sulla SLA e hanno espresso l'interesse ad essere coinvolti in attività di comunicazione della ricerca (convegni, webinar o altre forme di divulgazione della loro ricerca).

La disponibilità a partecipare ad attività di webinar scientifici indicata dai ricercatori è stata messa a frutto con diversi webinar organizzati a partire dal 2021, per favorire le interazioni tra ricercatori ridotte a seguito delle esigenze di distanziamento dettate dalla pandemia da Covid-19.

## Gli indici di successo della ricerca e il confronto internazionale

L'obiettivo principale della ricerca è generare nuove conoscenze utili alla comunità scientifica. Affinché ciò accada è necessario che i risultati siano validati da revisori indipendenti e resi fruibili ai ricercatori in tutto il mondo tramite pubblicazione sulle riviste scientifiche. Questo è un importante indicatore della produttività degli scienziati e AriSLA utilizza regolarmente diversi strumenti bibliometrici e banche dati internazionali per **valutare l'impatto dei progetti finanziati**, in collaborazione con il Centro Studi di Fondazione Telethon.

A fine dicembre 2022, **le pubblicazioni scientifiche** totali derivate dai progetti supportati da AriSLA **sono state 366**, tra cui 277 articoli originali (che riportano i risultati di un progetto) e 89 *review* (articoli che riportano e discutono le conoscenze derivate dal lavoro del ricercatore e da altri autori). Negli ultimi 5 anni il numero medio di pubblicazioni all'anno si è

stabilizzato intorno ad una media di 40 pubblicazioni l'anno, 41 nel 2022 (fonte *Web of Science* 2010 - 2022, estratto aprile 2023).

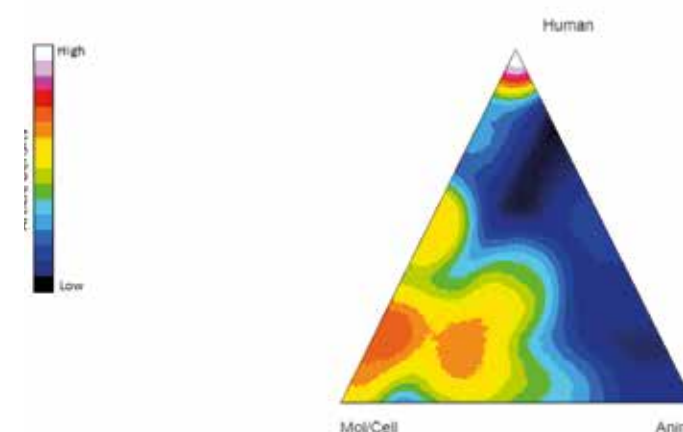
Il numero delle pubblicazioni è indice di una buona produttività scientifica dei progetti finanziati, ma da solo non permette di valutare l'influenza che i risultati pubblicati hanno avuto sulla comunità di riferimento. Per questo abbiamo approfondito l'analisi attraverso la piattaforma informatica *iCite* sviluppata dall'ufficio di *Portfolio Analysis* dei *National Institutes of Health* (NIH) americani, che offre diversi strumenti bibliometrici accessibili gratuitamente online. Uno di questi strumenti è il **Triangolo della ricerca biomedica**, una rappresentazione grafica quantitativa che mette in evidenza l'orientamento della ricerca riportata nelle pubblicazioni, con gli studi molecolari *in vitro* posizionati nell'angolo in basso a sinistra, quelli condotti sui modelli animali in basso a destra, e all'apice la ricerca

condotta sull'uomo. Il Triangolo della ricerca di AriSLA indica che le pubblicazioni sono principalmente concentrate sullo studio dei meccanismi molecolari (maggiore intensità di colore e numero di punti). Gli studi preclinici hanno prodotto pubblicazioni che si trovano al centro del triangolo e rivelano una progressione verso la rilevanza per la clinica, posizionandosi lungo la bisettrice del triangolo che sale verso l'apice della ricerca sull'uomo, dove sono posizionati gli articoli derivati da studi clinici, genetici e tecnologici. Questa rappresentazione è in linea con la tipologia di progetti finanziati, anche se va considerato che nel 2022 numerosi studi preclinici finanziati erano ancora in corso, per cui sarà interessante monitorare in futuro il posizionamento all'interno del Triangolo della ricerca le pubblicazioni che deriveranno da queste progettualità.

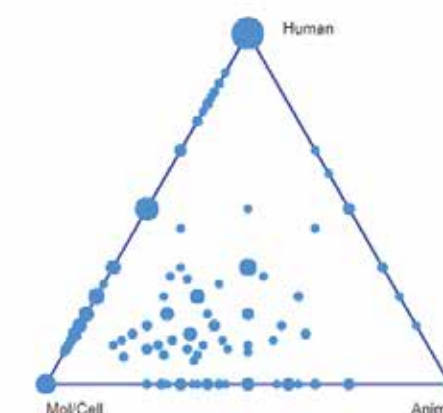
Sempre sulla piattaforma *iCite* è possibile verificare il tipo di citazioni



A.



B.



### Il Triangolo della ricerca biomedica

- A. Rappresentazione degli ambiti di ricerca delle pubblicazioni con diversa intensità di colore (vedere barra di riferimento).
- B. Rappresentazione per numero di pubblicazioni; la dimensione dei punti è proporzionale alla quantità di pubblicazioni. I vertici del triangolo rappresentano la ricerca orientata all'uomo (**Human**, vertice in alto), quella con modelli animali (**Animal**, vertice in basso a destra), e quella di biologia molecolare/cellulare (**Mol/cell**; vertice in basso a sinistra).

ricevute dagli articoli pubblicati. Fino al 2022, gli articoli di Arisla hanno ricevuto 16.367 citazioni e 58 pubblicazioni sono state citate all'interno di altri articoli clinici: dati che evidenziano la rilevanza per la ricerca clinica. È interessante notare che 31 di queste pubblicazioni sono state generate da progetti di ricerca di base o preclinici. Questo dimostra che anche i risultati di questi studi stanno avendo un impatto importante sulla ricerca clinica internazionale.

Un altro indice bibliometrico disponibile sulla piattaforma *iCite* è il **Relative Citation Ratio (RCR)**. Questo indice valuta le citazioni del lavoro di un ricercatore da parte dei colleghi e misura l'influenza delle sue pubblicazioni rispetto ad altre nello stesso ambito di ricerca. Il dato relativo alle pubblicazioni degli NIH è utilizzato come valore di riferimento, dove il valore uguale o superiore a 1 è rappresentativo del 50% delle pubblicazioni di maggiore impatto.

Il 67% delle pubblicazioni derivate e dai progetti Arisla ha un valore di **RCR maggiore o uguale a 1**, mentre il 29% ha un indice RCR maggiore o uguale a 2 (corrispondente al 25% di maggiore impatto) (fonte: piattaforma *iCite* - [icite.od.nih.gov/analysis](https://icite.od.nih.gov/analysis); periodo di riferimento 2010-2021; analisi condotta sulle 325 pubblicazioni pubblicate entro la fine 2021, essendo le rimanenti 41 del 2022 troppo recenti per avere il dato RCR consolidato. Dati estratti ad aprile 2023).

Un'analisi approfondita dei valori di RCR è stata condotta considerando

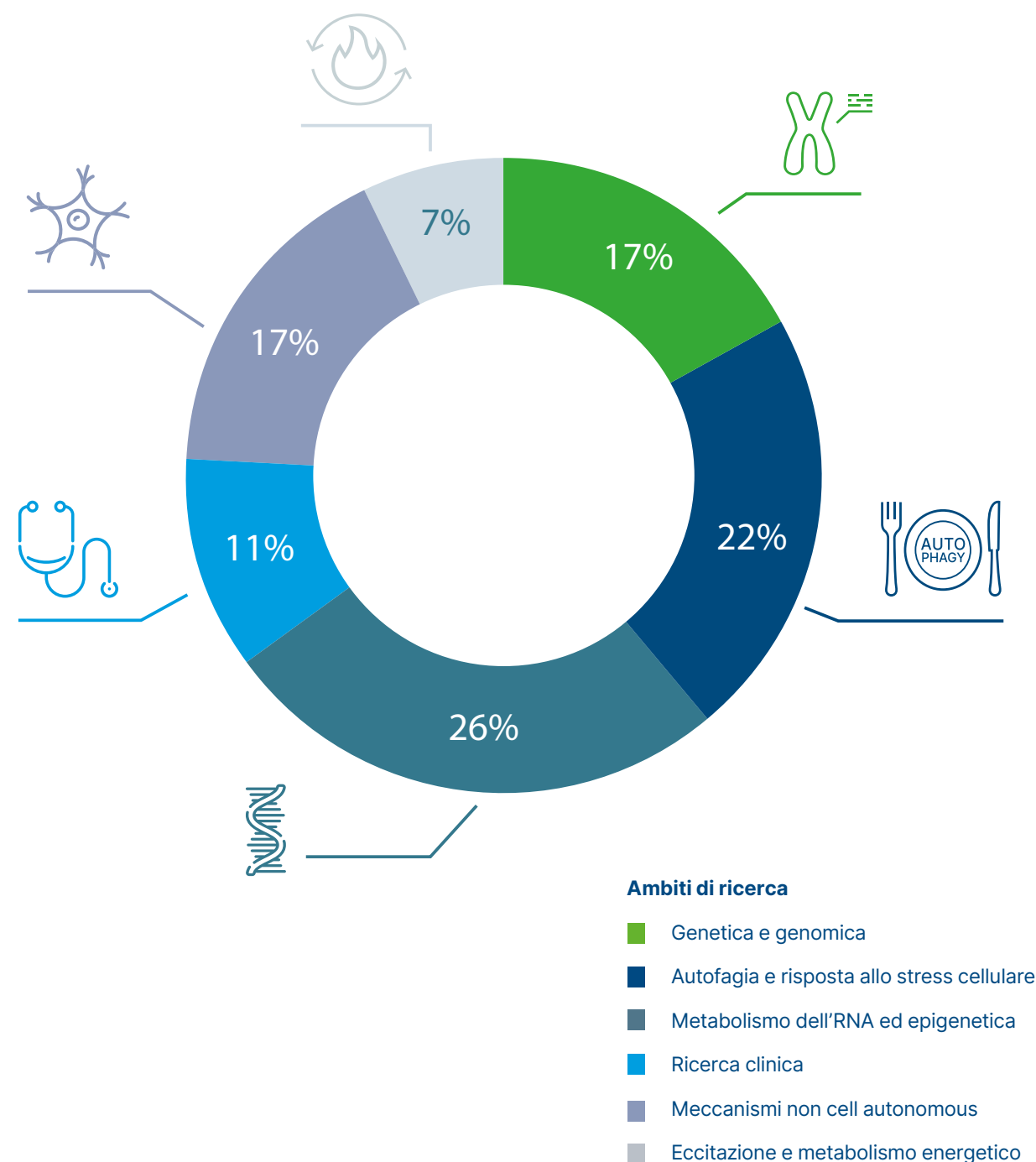
solo i 248 articoli originali pubblicati entro il 2021 raggruppati in 6 categorie secondo le tematiche dei progetti da cui sono derivate: 5 sono rappresentative di alcune delle principali aree di interesse della ricerca preclinica sulla SLA e una categoria definita 'ricerca clinica', comprendente sia i progetti clinici che quelli tecnologici.

Questa divisione per tematiche descrive molto bene l'**eterogeneità degli ambiti di investimento di Arisla** e indica per tutte le aree una buona produttività di ricerca e un **alto impatto presso la comunità scientifica internazionale**. In particolare, gli studi di 'genetica e genomica' hanno generato 42 pubblicazioni per le quali si è registrato un valore RCR medio superiore a 3 e quelli su 'autofagia e risposta allo stress cellulare' hanno prodotto 55 pubblicazioni con un indice RCR medio superiore a 2, valori rappresentativi di un altissimo impatto nel campo di riferimento.

Tra gli articoli originali, ben 98 sono stati prodotti attraverso **collaborazioni internazionali**, confermando le informazioni date dai ricercatori nel questionario del 2020, in cui hanno evidenziato l'importanza dei progetti Arisla per le loro collaborazioni. È interessante sottolineare che il ricercatore titolare del progetto Arisla è l'autore principale nel 61% di quelli con RCR maggiore a 1.

**L'analisi delle pubblicazioni scientifiche derivate dai progetti finanziati da Arisla conferma l'altissima qualità degli studi e la rilevanza dell'impatto dei risultati sulla comunità scientifica internazionale.**

**Argomento scientifico trattato nelle pubblicazioni (248 articoli originali; 2010-2021)**





## 3.3

## La visione strategica

L'attenzione di AriSLA verso ciò che accade in ambito internazionale si riflette anche nel nuovo piano strategico della ricerca per i prossimi anni.



Seppure con un altissimo livello delle pubblicazioni derivate dai progetti finanziati, la fotografia dell'investimento della Fondazione mostra come la maggior parte sia stato dedicato alla ricerca di base e preclinica. Si tratta quindi di una ricerca ancora lontana dall'aver una diretta ricaduta sui pazienti.

Di questo e del posizionamento delle attività di AriSLA nel contesto internazionale della ricerca clinica abbiamo discusso con i membri del nostro Consiglio di Indirizzo scientifico, riuniti a Milano a novembre 2022 in occasione del Convegno scientifico di AriSLA, portando alla loro attenzione il desiderio espresso dal nostro Consiglio di Amministrazione e dai rappresentanti dei pazienti di investire su una ricerca sempre più rilevante per la SLA e per i pazienti.

Il Consiglio di Indirizzo scientifico ha segnalato la pubblicazione imminente del Piano strategico per la SLA definito nel 2022 dal *National Institute of Neurological Disorders and Stroke* (NINDS), il principale istituto degli NIH americani dedicato alla ricerca neurologica, con **l'obiettivo di indirizzare la ricerca e accelerare l'identificazione di interventi efficaci per la diagnosi, il trattamento, la gestione, la prevenzione o la cura della SLA.**

Il Consiglio ha quindi suggerito ad AriSLA di considerarlo come riferimento per la definizione delle proprie linee strategiche.

### Il Piano strategico NIH per la ricerca sulla SLA

Per la definizione del Piano strategico per la ricerca sulla SLA, nel 2022 il NINDS ha individuato le 5 aree tematiche più rilevanti su cui focalizzare l'attenzione, istituendo per ciascuna area un gruppo di lavoro, composto da ricercatori, clinici, rappresentanti delle associazioni di pazienti e persone con SLA.

#### Le 5 aree identificate dal NINDS sono:

1. Accelerare la ricerca sulla biologia alla base della SLA (*Accelerating Research on ALS biology*)
2. Tradurre la ricerca di base in potenziali terapie per la SLA (*From research to therapy*)

3. Ottimizzare la ricerca clinica sulla SLA (*Optimizing ALS clinical research*)

4. Migliorare la qualità della vita delle persone che vivono con SLA e dei loro caregiver (*Optimizing ALS quality of life*)

5. Identificare opportunità di collaborazione e di partnership tra accademia, associazioni ed industria (*Improving collaborative partnership*)

Dall'attività di questi gruppi è scaturito il documento '*Priorities of the NIH Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) Strategic Planning Working Group*', che descrive 3 obiettivi prioritari per ciascuna area e propone indicazioni e suggerimenti su come poter affrontare le attuali sfide della ricerca e identificare trattamenti per la SLA.

### Per saperne di più

PRIORITIES OF THE NINDS  
STRATEGIC PLANNING



Valutazione di impatto

## L'attenzione al contesto internazionale

*La parola al Consiglio di  
Indirizzo scientifico*



**Grazie al confronto con il nostro Consiglio di Indirizzo scientifico definiamo le nostre strategie in linea con la ricerca internazionale.**

Tutti i membri del Consiglio sono stati concordi nell'apprezzare gli **ottimi risultati della ricerca finanziata da AriSLA**, che restituiscono l'immagine di una comunità italiana di ricercatori matura, ben inserita e contributiva rispetto alla comunità scientifica internazionale.

In particolare, **i loro consigli** sono stati i seguenti:

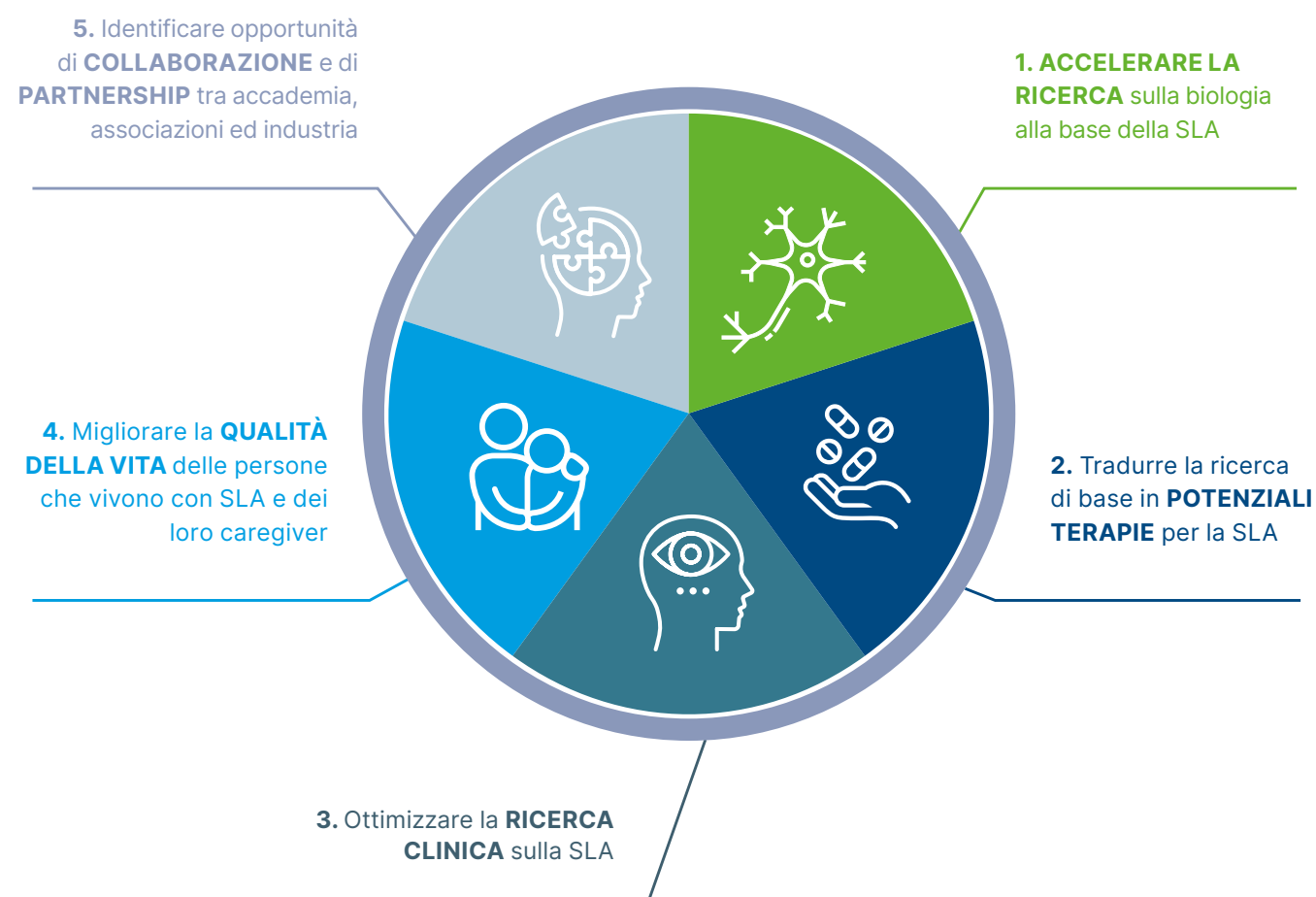
- **Continuare ad investire su ricerca di base e preclinica** di cui c'è ancora moltissima necessità, considerato che questo è un punto di forza della ricerca AriSLA
- **Mantenere l'offerta dei Pilot Grant**, per promuovere ricerca innovativa e facilitare l'accesso ai finanziamenti per i più giovani, creando anche occasioni di incontro e collaborazione per favorire la loro crescita scientifica

- **Inserire nei nuovi bandi delle priorità** per indirizzare la ricerca verso ambiti rilevanti per la patologia e favorire le interazioni tra ricercatori clinici e di base per una ricerca 'cl clinicamente informata'

- **Rafforzare il rapporto con la rete clinica italiana ed internazionale**, identificando nuove modalità per contribuire, per quanto possibile, ai programmi clinici nazionali e/o internazionali.

Per saperne di più

NATIONAL INSTITUTE OF  
NEUROLOGICAL DISORDERS  
AND STROKE (NINDS)



Rappresentazione grafica ispirata all'immagine originale tratta dal sito <https://als-strategic-plan.com/>

## Il Piano strategico di AriSLA 2023-2025

Abbiamo analizzato le attività di AriSLA alla luce delle priorità identificate dal documento del NINDS.

Alcune di queste tematiche, costituiscono il focus della *mission* di AriSLA, aree di investimento consolidate nei suoi 13 anni di attività. Tra le progettualità in corso, citiamo alcuni esempi significativi che rispondono alle priorità indicate dall'NIH.

**Area 1 e Area 3** – Il Piano NIH suggerisce di mettere l'enfasi su studi che aiutino a comprendere meglio la **forma sporadica della SLA** per **identificare nuovi bersagli terapeutici**, ad esempio focalizzando l'attenzione sui biomarcatori e sui meccanismi a valle della proteina TDP-43, che rappresenta un comune denominatore della grande maggioranza di pazienti in quanto si ritrova presente in aggregati cellulari in quasi tutti i pazienti con SLA. Tra i progetti finanziati con i Bandi 2020 e 2021, due hanno l'obiettivo di identificare biomarcatori, utili sia per una diagnosi precoce,

sia per valutare la progressione della malattia o l'impatto di terapie sperimentali, con la collaborazione di ricercatori di base e clinici ('AZYGOS 2.0', pag. 64; 'EVTesInALS', pag. 60). Altri progetti sono incentrati sul ruolo e sulla regolazione della proteina TDP-43 ('EPICON', pag. 68; 'PathensTDP', pag. 75; 'TDP-43-STRUCT', pag. 76; 'NOSRESCUEALS', pag. 52).

**Area 4** - La ricerca di nuovi biomarcatori può avere anche immediate ricadute sulla **qualità della vita dei pazienti**. Fondazione AriSLA ha in essere una convenzione con Fondazione Serena Onlus per l'utilizzo congiunto di un laboratorio di ricerca clinica traslazionale presso il Centro Clinico NeMO di Milano dedicato allo studio delle alterazioni metaboliche nei pazienti con SLA e il loro legame con le problematiche della deglutizione e della nutrizione. L'obiettivo è quello di identificare specifici fattori metabolici che permettano di individuare tempestivamente le

necessità nutrizionali e consentano un piano di cura personalizzato che abbia ricadute dirette sul percorso terapeutico dei pazienti con SLA.

**Area 5** - Attraverso incontri, workshop e round table abbiamo rafforzato le opportunità di interazione tra ricercatori, stimolando la creazione di nuove sinergie e collaborazioni. Durante l'annuale Convegno scientifico partecipano rappresentanti delle associazioni dei pazienti, delle istituzioni e delle aziende e si confrontano sugli sviluppi della ricerca sulla SLA e gli approcci terapeutici più innovativi.

Facendo seguito alla discussione con il Consiglio di Indirizzo scientifico è stato definito il Piano strategico della Fondazione per i prossimi tre anni, con la definizione delle finalità del bando annuale secondo queste linee guida e la programmazione di diverse iniziative di promozione e supporto della ricerca.





### I nuovi Bandi di ricerca

In linea con il Piano strategico, i nuovi Bandi prevedono l'inserimento di alcune tematiche prioritarie per i progetti di ricerca presentati, che potranno essere sia *Full Grant* che *Pilot Grant*.

#### Le tematiche prioritarie identificate sono:

**1. Comprendere i meccanismi alla base dell'eterogeneità della SLA**, attraverso una ricerca ' clinicamente informata', che porti ad avere un impatto sulla conoscenza della malattia nei pazienti e a comprenderne la variabilità di insorgenza e progressione, sollecitando la comunità dei ricercatori ad una

più stretta collaborazione tra ricerca di base e ricerca clinica. Il concetto della ricerca di base ' clinicamente informata' è indicato ed approfondito anche nel nuovo piano strategico per la SLA del NINDS.

**2. Individuare e caratterizzare sistemi modello affidabili che riproducano le caratteristiche della malattia umana**, in particolare che siano predittivi delle forme sporadiche della SLA, per accelerare il percorso che dalla ricerca di base e preclinica porta all'identificazione di una terapia.

**3. Ottimizzare la ricerca clinica**, tramite lo sviluppo di misure cliniche efficaci, ossia

biomarcatori di diagnosi e progressione della SLA, e lo studio della storia naturale della malattia, con l'obiettivo di facilitare il riconoscimento delle sue manifestazioni precoci e sviluppare terapie personalizzate.

**4. Definire la storia naturale della SLA** per migliorare la conoscenza di come la malattia inizia e progredisce nel tempo e facilitarne il riconoscimento delle prime manifestazioni.

La programmazione include inoltre la prosecuzione del nostro investimento nella ricerca clinica volta a **migliorare la qualità della vita delle persone che vivono con SLA** e dei loro caregiver, attraverso

la collaborazione con Fondazione Serena e il Centro clinico NeMO.

Infine, sono stati pianificati per il 2023 seminari e tavole rotonde dedicati ai ricercatori che favoriscano l'interazione e lo scambio tra ricercatori di base e clinici e attività di promozione della collaborazione tra accademia e industria, con l'obiettivo di **identificare opportunità di collaborazione e di partenariato**. **Già nel 2022 abbiamo promosso attività di confronto con i ricercatori**, organizzando due webinar e il Convegno scientifico di AriSLA, come approfondito nel paragrafo seguente. (par. 3.4).

**Puntiamo a promuovere una ricerca di base ' clinicamente informata', incoraggiando la creazione di sinergie e collaborazioni tra gli esperti di ricerca clinica e di base.**



Valutazione di impatto

## La Fondazione ridefinisce le sue priorità di investimento

*La parola al Consiglio di Amministrazione*



**Il nostro Consiglio di Amministrazione ha accolto con favore il nuovo percorso strategico per promuovere una ricerca sempre più rilevante per la SLA e per i pazienti.**

Il Consiglio di Amministrazione di AriSLA nella seduta del 21 dicembre 2022 ha discusso la proposta del nuovo Piano strategico della ricerca presentata dal Presidente della Fondazione, Mario Melazzini, insieme al Responsabile scientifico Anna Ambrosini.

Il Consiglio di Amministrazione ha espresso un **generale e ampio apprezzamento** in merito al percorso strategico proposto per indirizzare meglio la ricerca sia attraverso il bando sia promuovendo in maniera più continuativa nel corso dell'anno le interazioni con i ricercatori clinici e di base. Si è convenuto che nel nuovo Bando 2023 venissero ben esplicitate le nuove priorità identificate, concordando sulla necessità di mantenere sia le proposte *Pilot Grant* che *Full Grant* nelle tre aree di ricerca di base, preclinica e clinica osservazionale.

In particolare, è stato apprezzato il nuovo indirizzo strategico in quanto è allineato al **contesto internazionale** e intende dare **priorità a studi, che seppure di base, hanno una maggiore potenzialità di ricaduta sui pazienti.**

Il Consiglio di Amministrazione ha quindi approvato all'unanimità il nuovo Piano strategico della ricerca di AriSLA.

Per saperne di più

CDA ARISLA



## 3.4

## Promozione: condividiamo la speranza

Attraverso la divulgazione scientifica e la comunicazione istituzionale promuoviamo la ricerca, diffondiamo i risultati raggiunti e aggiorniamo i nostri stakeholder sulle nostre attività.

## Il Convegno scientifico AriSLA

Dopo due anni di sospensione a causa della pandemia da Covid-19, nel 2022 si è tenuta in presenza l'ottava edizione del Convegno scientifico nazionale **'Ricerca, sviluppo e innovazione nella SLA'** un appuntamento molto atteso dalla comunità scientifica italiana che si occupa di SLA, per confrontarsi sui recenti sviluppi clinici e sulle strategie e prospettive future di ricerca per questa patologia. Il Convegno, svoltosi a Milano il 3 e 4 novembre, ha registrato un'ampia partecipazione con **oltre 200 ricercatori presenti, insieme ad esperti internazionali e rappresentanti del mondo istituzionale e imprenditoriale.** L'incontro era aperto anche ai pazienti che hanno potuto seguire i lavori del Convegno sia in presenza che in diretta streaming.

Dopo l'avvio dei lavori del Presidente **Mario Melazzini** e la Lettura Magistrale di **Luc Dupuis** (Università di Strasburgo, Francia), che si è focalizzato sulle alterazioni del metabolismo energetico nella SLA, la **prima giornata** ha previsto **due sessioni scientifiche**, con le presentazioni orali da parte dei coordinatori degli studi dei risultati raggiunti dai **progetti supportati da AriSLA** e da poco conclusi (vedere anche par. 3.1 a pag. 66-67). La mattinata è stata dedicata ad approfondire i **meccanismi patogenetici nella SLA**, mentre la sessione del pomeriggio ha focalizzato l'attenzione **sui nuovi bersagli terapeutici.**

La **seconda giornata** ha riguardato l'aggiornamento sugli

**sviluppi clinici più innovativi in ambito internazionale** e un approfondimento su come promuovere la ricerca traslazionale anche a livello italiano. I lavori sono stati introdotti dalla Lettura Magistrale di **Lucie Bruijn** (Novartis, Basilea, CH), impegnata da anni nello sviluppo di nuovi approcci terapeutici e consulente presso l'*Healey Center for ALS* di Boston, (MA, USA) uno dei principali centri clinici a livello mondiale per la conduzione di *trial* per la SLA, e dall'intervento di **Paola Marcon**, responsabile della ricerca clinica in Italia, Israele ed Est Europa di Biogen s.r.l., Milano, che ha illustrato il percorso dell'azienda per lo sviluppo di terapie innovative nella SLA. La mattinata è stata quindi incentrata su due momenti di approfondimento



## Convegno scientifico AriSLA

[IL PROGRAMMA](#)

e dibattito sui temi strategici per la ricerca. Nel corso di una tavola rotonda con i membri del Consiglio di Indirizzo scientifico della Fondazione si è discusso su **come alimentare la pipeline degli approcci terapeutici** e quali siano gli strumenti di ricerca clinica disponibili. A questo ha fatto seguito l'intervista del giornalista **Fabio Mazzeo** al Presidente **Mario Melazzini** e al **già ministro dell'Università e della Ricerca Maria Cristina Messa**, che si sono confrontati sulle opportunità di una alleanza tra il mondo delle istituzioni, delle imprese e del terzo settore per costruire nuovi percorsi di crescita per la ricerca.

Nel corso del Convegno sono intervenuti porgendo i **saluti delle istituzioni e di varie realtà associative ed accademiche:** il

presidente di AISLA Onlus **Fulvia Massimelli**, il direttore dell'area ricerca scientifica e tecnologica di Fondazione Cariplo **Carlo Mango**, il direttore generale della Fondazione Regionale per la Ricerca Biomedica **Luigi Cajazzo**, il direttore scientifico IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna **Raffaele Lodi**, il direttore scientifico di Fondazione Prada **Giancarlo Comi** e l'assessore al Welfare e Salute del Comune di Milano **Lamberto Bertolè.**

Il Convegno si è concluso con l'annuncio dei **nuovi progetti finanziati con il 'Bando AriSLA 2022'** (per approfondimenti par. 3.1 pag. 50-51) e la **consegna del premio poster 'Giovani per la Ricerca'** ai tre migliori poster presentati.



### Assegnazione del premio poster 'Giovani per la Ricerca' supportato da Fondazione Bracco

Il Convegno ha offerto ai giovani ricercatori intervenuti nella sessione poster l'opportunità di far conoscere il proprio lavoro. Una giuria composta dai membri del Consiglio di Indirizzo scientifico della Fondazione ne ha selezionati alcuni particolarmente rilevanti sulla base della qualità della ricerca e a fine Convegno sono stati assegnati tre premi per un valore complessivo di 3.000 euro. **Sostenitore di questa iniziativa è stata Fondazione Bracco, da sempre attiva nel promuovere percorsi formativi per i giovani** e che, anche in questa occasione, ha rinnovato la collaborazione con Arisla condividendo l'impegno a valorizzare i talenti emergenti nel campo della ricerca. Il 'Progetto Diventerò' di Fondazione Bracco nasce infatti per accompagnare i giovani di talento nel loro iter formativo e professionale, agendo proprio sulle leve della ricerca,

dell'imprenditorialità e della formazione e stabilendo una relazione a lungo termine attraverso un network di eccellenza, la 'Community Diventerò'. A **ricevere il premio** da Brian Dickie (MND, UK), sono stati **Noemi Galli** dell'Università degli Studi di Milano; **Mauro Giuseppe Spatafora** e **Giorgia D'Este** dell'Università degli Studi di Pavia.

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

Il Convegno AriSLA ha goduto dell'assegnazione della 'Medaglia del Presidente della Repubblica' e del patrocinio di Regione Lombardia, del Comune di Milano, dell'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA), della Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri, e di Farmindustria e della Società Italiana di Neurologia. Inoltre, ha beneficiato del contributo di Regione Lombardia e di Farmindustria e di quelli non condizionanti da parte di Roche, Biogen s.r.l. e Dompé farmaceutici S.p.A.

### Video sui progetti selezionati con il 'Bando AriSLA 2022'

IL PRESIDENTE DI FONDAZIONE ARISLA, MARIO MELAZZINI, ANNUNCIA IL FINANZIAMENTO DI 6 NUOVI PROGETTI

## Il Convegno AriSLA gode dell'assegnazione della MEDAGLIA DEL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA

Grazie alle Istituzioni, alle Associazioni e alle Imprese  
che hanno deciso di essere al nostro fianco

Con il patrocinio di

Con il contributo di



Con il contributo di



Con il contributo non condizionato di



Premio Poster "Giovani per la Ricerca" sostenuto da





Foto relatori prima giornata



Mario Melazzini, Presidente AriSLA ETS



Paolo Masciocchi, Segretario Generale AriSLA ETS



Anna Ambrosini, Responsabile scientifico AriSLA ETS



Fabrizio Chiti, Università degli Studi di Firenze



Valentina Bonetto, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS (Milano)



Nicola Ticozzi, IRCCS Istituto Auxologico Italiano (Milano) e Università degli Studi di Milano



Luc Dupuis, Università di Strasburgo (Francia)



Marco Baralle, International Centre for Genetic Engineering and Biotechnology (Trieste)



Manuela Basso, Università degli Studi di Trento



Mauro Cozzolino, Istituto di Farmacologia Traslationale (IFT-CNR) (Roma)



Alessandro Provenzani, Università degli Studi di Trento



Alberto Ferri, Istituto di Farmacologia Traslazione (IFT-CNR) e Fondazione Santa Lucia IRCCS (Roma)



Fabrizio D'Adda di Fagagna, IFOM ETS (Milano) e Institute of Molecular Genetics (IGM-CNR) (Pavia)



Serena Carra, Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia (Modena)



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



Gian Giacomo Consalez, Università Vita-Salute San Raffaele (Milano)



Caterina Bendotti, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS (Milano)



Jessica Mandrioli, Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia (Modena)



Foto relatori seconda giornata



Lucie Bruijn, NIBR, Novartis (Basel, CH)



Paola Marcon, Ricerca Clinica Italia, Israele ed Est Europa, Biogen



Piera Pasinelli, Weinberg Unit for ALS Research e Thomas Jefferson University, (Philadelphia, PA, USA)



Stanley H. Appel, Houston Methodist Neurological Institute (Huston TX, USA)



Brian Dickie, MND Association, Northampton (UK)



Maria Cristina Messa, già ministro dell'Università e della Ricerca



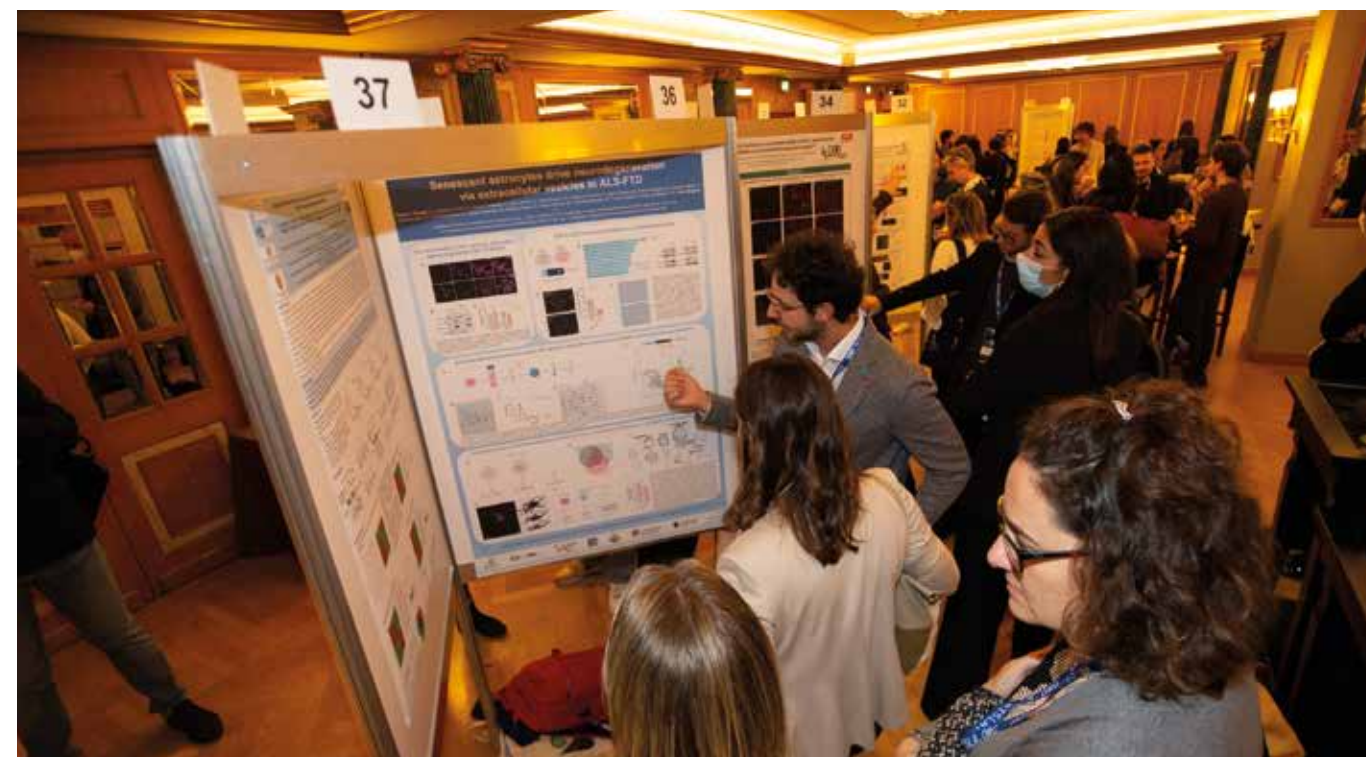
David Taylor, ALS Society of Canada, (Toronto, CA)



Fabio Mazzeo, giornalista scientifico



Un momento della plenaria nella Sala delle Colonne del 'The Westin Palace', Milano



Sessione Poster con la presentazione dei progetti dei giovani ricercatori





Valutazione di impatto

## Il ritorno in presenza del Convegno scientifico AriSLA

*La parola ai partecipanti del Convegno*



Il questionario di gradimento, compilato in modo anonimo dai partecipanti e dai relatori (in totale 77 quelli consegnati), ha permesso di verificare i diversi aspetti che hanno contribuito alla realizzazione del Convegno, dagli aspetti logistici e organizzativi a quelli riguardanti i contenuti proposti e gli argomenti discussi.

In generale sono stati espressi giudizi molto positivi riguardo ai vari aspetti del Convegno (pareri espressi con valutazione da 1 a 5):

- **Organizzazione e informazione** (valore medio 4,5): sono stati molto positivi i pareri espressi in merito all'organizzazione del Convegno, sia prima che durante l'evento. È stata apprezzata la gestione della comunicazione pre evento, quindi le informazioni fornite tramite il sito e le newsletter, le modalità di registrazione, la gestione dell'ospitalità per i relatori e i partecipanti, così come è stato ben valutato il supporto fornito durante il Convegno con riferimento al supporto tecnico

**L'opportunità di partecipare in presenza al Convegno AriSLA è stata particolarmente apprezzata dai ricercatori e da tutti i partecipanti.**

fornito ai relatori e in risposta alle altre esigenze dei partecipanti.

- **Attualità scientifica generale e innovatività delle tematiche delle presentazioni** (valore medio 4,3): in particolare commenti positivi sono stati espressi per la qualità delle Lectio Magistralis e delle presentazioni orali dei risultati dei progetti finanziati da AriSLA. Apprezzate anche le tavole rotonde utili ad avere un aggiornamento su tematiche generali che riguardano le linee strategiche della ricerca, non solo a livello nazionale.

- **Tempistiche del programma** (valore medio 4,2): la gestione dei tempi e dei vari break è stata considerata buona, in quanto ha permesso di dedicare il tempo previsto a tutti gli interventi. Pur esprimendo valutazioni positive per lo spazio riservato ai poster, sono state evidenziate alcune difficoltà nel seguire le presentazioni degli stessi a causa del tempo limitato assegnato a questa parte del Convegno, con il suggerimento di riservare

all'esposizione dei poster e ai momenti di discussione (in generale) uno spazio maggiore nel programma.

- **Considerazioni generali:** i partecipanti hanno espresso grande soddisfazione per aver potuto partecipare in presenza al Convegno e aver avuto l'opportunità di un confronto e dialogo diretto con altri ricercatori ed esperti internazionali.



## I webinar scientifici

Anche nel 2022 abbiamo promosso dei webinar, accessibili gratuitamente, con l'obiettivo di coinvolgere i ricercatori e supportarli nella loro attività.

Il primo webinar **'Arisla Call for projects: how to write an effective grant application'** si è tenuto il 17 marzo, con 63 partecipanti, e si è rivolto in particolare ai giovani interessati a sottoporre il proprio progetto di ricerca al Bando Arisla. Oltre ad illustrare il processo di revisione condotto da Arisla, il seminario ha fornito suggerimenti pratici, evidenziando le criticità maggiori che vengono tipicamente segnalate dai

revisori riguardo i progetti sottomessi. La maggior parte dei partecipanti ha confermato l'interesse a sottoporre un progetto al bando in apertura, esprimendo apprezzamento per l'utilità dei contenuti del webinar.

Il secondo webinar **'Science communication: an opportunity for scientists'**, si è svolto il 7 aprile, con 52 partecipanti, e ha presentato gli strumenti utili per aiutare i ricercatori a comunicare la propria ricerca in modo adeguato ai diversi contesti. Si è parlato di come valutare i contenuti più comunicabili e di come valorizzare l'importanza del proprio

lavoro, fornendo i concetti di base della comunicazione pubblica della scienza e affrontando concretamente le difficoltà che possono emergere nelle differenti situazioni.

I webinar sono stati gestiti rispettivamente dallo staff Arisla dell'ufficio scientifico e dell'area comunicazione, il secondo insieme ad Annamaria Zaccheddu dell'area comunicazione di Fondazione Telethon ETS.

## 'SoloLavorandoAssieme': incontro a Trento dedicato alle persone con SLA

Nel 2022 abbiamo collaborato con il Dipartimento CIBIO dell'Università di Trento, il Centro clinico NeMO Trento (Pergine, Trento) e AISLA Onlus alla realizzazione dell'incontro **'SoloLavorandoAssieme'**, tenutosi a Trento il 17 settembre. L'iniziativa, dedicata alle persone con SLA e aperta alla cittadinanza sul territorio, è stata ospitata presso il Dipartimento CIBIO, con il patrocinio di AISLA Onlus. L'obiettivo dell'incontro, a cui hanno partecipato circa cinquanta pazienti insieme ai loro familiari, è stato quello di **raccontare e far conoscere in modo concreto la**

**relazione virtuosa tra clinica, ricerca e territorio e rafforzare la speranza e la fiducia delle persone nella ricerca sulla SLA.**

Durante l'incontro sono stati descritti gli aspetti clinici, le terapie e la presa in cura della malattia (Raffaella Tanel e Riccardo Zuccarino, Centro Clinico NeMO Trento) e gli ambiti della ricerca preclinica (Manuela Basso, Dipartimento CIBIO, Università di Trento), mentre Anna Ambrosini (Fondazione Arisla) ha evidenziato come, grazie anche all'investimento di Arisla, si sia formata una massa critica di ricercatori sul territorio.

Francesca Valdini e Alessandra Coser (AISLA, sede del Trentino-Alto Adige) hanno approfondito l'esperienza dell'assistenza territoriale con la testimonianza di alcuni pazienti e delle loro famiglie. Al dibattito ha contribuito anche Carlo Borzaga,, da oltre quarant'anni nella ricerca e nell'insegnamento all'Università di Trento e Presidente emerito della Fondazione Euricse (Trento), che ha portato la sua testimonianza in quanto persona affetta dalla patologia. Al termine degli interventi è stato possibile partecipare ad una visita guidata dei laboratori di ricerca del Dipartimento CIBIO.



**SAVE THE DATE**

**WEBINAR**

**17 MARZO 2022 ORE 14.00**  
**'Arisla Call for projects: how to write an effective grant application'**

**7 APRILE 2022 ORE 14.00**  
**'Science communication: an opportunity for scientists'**









Valutazione di impatto

## La fiducia nella ricerca delle persone con SLA

*La parola ai pazienti*



**L'incontro promosso a Trento ha confermato il bisogno dei pazienti di essere aggiornati, di potersi confrontare da vicino con chi fa ricerca e comprendere gli avanzamenti compiuti nel campo scientifico.**

I pazienti che hanno partecipato, insieme ai loro familiari, all'incontro di Trento 'SoloLavorandoAssieme', hanno **molto apprezzato la disponibilità dei ricercatori a rendere comprensibile la complessità dei loro studi**, cercando di spiegare i motivi che li spingano a focalizzarsi su alcuni filoni di ricerca e quali siano i risultati attesi. A testimoniare l'apprezzamento, le **parole del Prof. Carlo Borzaga**, tra i pazienti intervenuti nel corso dell'incontro, che ha sottolineato l'importanza di questi incontri "che risultano molto coinvolgenti anche per la qualità degli interventi e che mostrano l'impegno dei ricercatori che operano sul territorio: tanto lavoro che c'è, ma che spesso noi pazienti non riusciamo a vedere. Questi incontri servono proprio a condividere queste informazioni e far comprendere anche a noi quanto si sta facendo sul fronte della ricerca. Noi pazienti abbiamo fiducia nella ricerca, perché ci dà speranza, e vogliamo dialogare con i ricercatori per poter insieme raggiungere nuovi risultati".

È stato altrettanto significativo per i pazienti presenti constatare anche l'impegno profuso dai giovani ricercatori, che nel corso dell'incontro hanno condiviso il senso di responsabilità percepito nei confronti della comunità dei pazienti nello svolgere il proprio lavoro.

Anche l'opportunità di visitare i laboratori, prevista al termine del dibattito, ha offerto la possibilità ai pazienti di osservare da vicino dove i ricercatori svolgono le loro attività di ricerca e quali sono gli strumenti utilizzati.

"Può stupire come in una provincia di circa cinquecentomila abitanti, come quella di Trento, si stia lavorando tanto e in modo innovativo su una malattia "rara" come la SLA. Ma posso testimoniare che è così: siamo nel cuore della ricerca sulla SLA e che le varie realtà di ricerca e cliniche collaborano strettamente tra di loro. L'evento - ha commentato il Prof. Borzaga - ha mostrato che non solo è possibile la relazione tra tutti i soggetti coinvolti nella

sfida contro la SLA, pazienti e familiari, medici e ricercatori, ma che l'unione ne aumenta l'efficacia in maniera sinergica. Proprio per questo è necessario che ricerca, clinica e assistenza collaborino".

## Il rinnovo del sito istituzionale

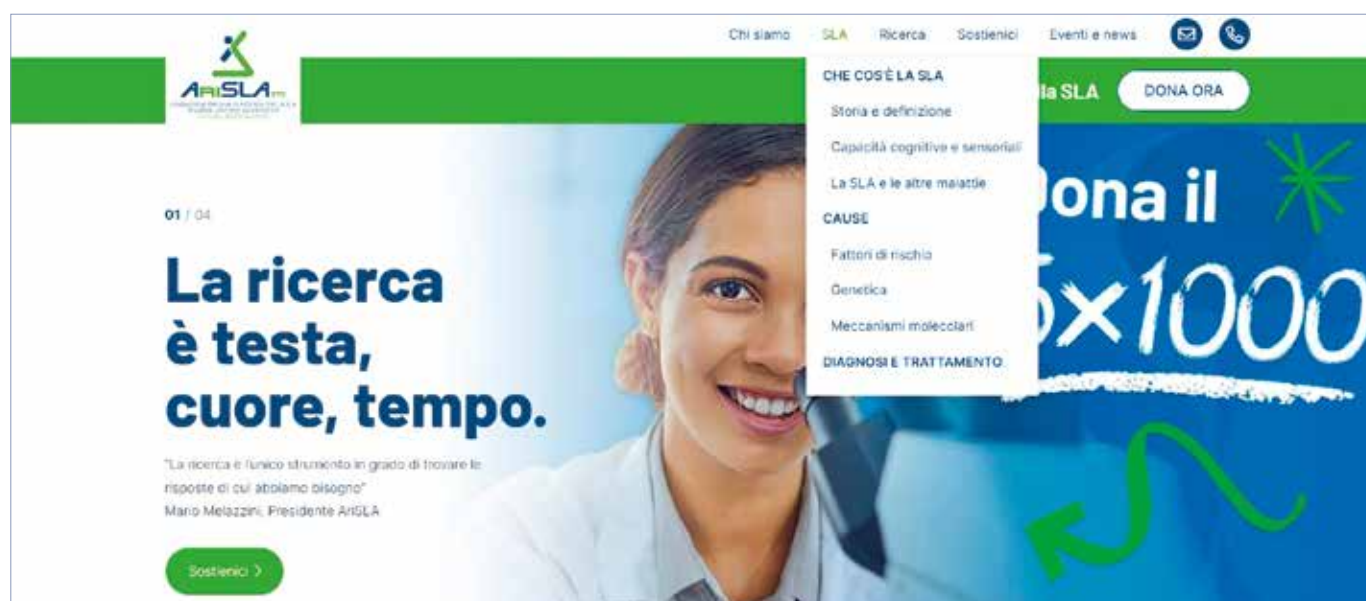
Il sito arisla.org da sempre offre un quadro aggiornato sulle attività realizzate dalla Fondazione. Questo canale di comunicazione ci consente innanzitutto di raccontare in maniera trasparente la gestione del processo di selezione attraverso il Bando per progetti di ricerca sulla SLA. Attraverso il sito, forniamo informazioni sulla malattia, sulla ricerca finanziata, sui risultati che ne derivano e come questi contribuiscano 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 2022 il sito si è **confermato un punto di riferimento per coloro che cercano informazioni sulla malattia, sui progressi scientifici o sulle nostre attività, con circa 221mila utenti**. I picchi di contatto sono stati raggiunti in occasione della pubblicazione del Bando AriSLA e dell'aggiornamento sui nuovi risultati raggiunti sia dai progetti di ricerca finanziati che dalla ricerca internazionale.

**Nel 2022 il sito è stato completamente rinnovato** dal punto grafico e dei contenuti, grazie al contributo non condizionato

ricevuto dall'azienda farmaceutica MSD Italia. Nel nuovo sito **abbiamo ampliato le sezioni dedicate ai temi di maggiore di interesse**, ovvero quelle sulla malattia e gli sviluppi della ricerca. Il nuovo sito è stato progettato e sviluppato con una particolare **attenzione alla sostenibilità**, adottando il protocollo di **Good Ranking**, definito da Gag per **misurare e ridurre l'impatto ambientale degli strumenti digitali**. Inoltre, abbiamo differenziato ed esteso le opportunità per sostenere la *mission* di AriSLA, introducendo una piattaforma che offre la possibilità di donare con i metodi più innovativi.



## Le news sui risultati della ricerca finanziata da AriSLA

**News 1. Gennaio 2022** – I risultati dello studio 'Ex-Alta' cofinanziato da AriSLA (Bando 2014), pubblicati sulla prestigiosa rivista *Brain*, hanno **rilevato per la prima volta la presenza di specifici accumuli proteici nel sistema nervoso periferico dei pazienti affetti da SLA**. Grazie a una tecnica diagnostica avanzata – la biopsia del nervo motorio – è stato riscontrato che la proteina pTDP-43 si accumula all'interno dei nervi motori dei pazienti con SLA prima che avvenga la degenerazione assonale tipica della patologia, suggerendo che questo evento precoce potrebbe contribuire alla patogenesi della malattia e costituire, in futuro, un possibile biomarcatore diagnostico.

[Leggi la news](#)

**News 2. Aprile 2022** – Sono stati pubblicati su *Nature's Communications Biology* i risultati del progetto di ricerca 'PathensTDP' (Bando 2018) che ha **valutato le somiglianze e le differenze nell'espressione dei geni regolati dalla proteina TDP-43**, implicata nell'insorgenza della SLA, in diversi tessuti (muscoli e neuroni), sia umani che di modelli murini, in tre

diverse patologie (SLA, demenza frontotemporale e miosite da corpi inclusi), per identificare quali siano coinvolti nello sviluppo della SLA.

[Leggi la news](#)

**News 3. Luglio 2022** - I risultati dello studio cofinanziato da AriSLA 'TDP-43-STRUCT' (Bando 2017), pubblicati su *Science Advances*, hanno **fatto luce su uno dei meccanismi alla base della SLA**. Grazie a questo studio si è giunti alla classificazione e quantificazione esatta dei depositi della proteina TDP-43 che, in modo anomalo, si sposta fuori del nucleo dei motoneuroni, le cellule nervose che dal cervello trasmettono lo stimolo ai muscoli per la loro attivazione.

[Leggi la news](#)



# L'ufficio stampa: informare l'opinione pubblica

L'attività di ufficio stampa risponde all'esigenza di aggiornare la comunità scientifica, quella dei pazienti e in generale tutti coloro che sono portatori di interesse sugli sviluppi della ricerca sulla SLA, sulle opportunità di finanziamento o su come contribuire a supportare la *mission* di AriSLA. Attraverso i media, comunichiamo le iniziative promosse in occasione di giornate di sensibilizzazione come la 'Giornata mondiale sulle malattie rare' (28 febbraio) o la 'Giornata mondiale sulla SLA' (21 giugno), a cui da sempre aderiamo.

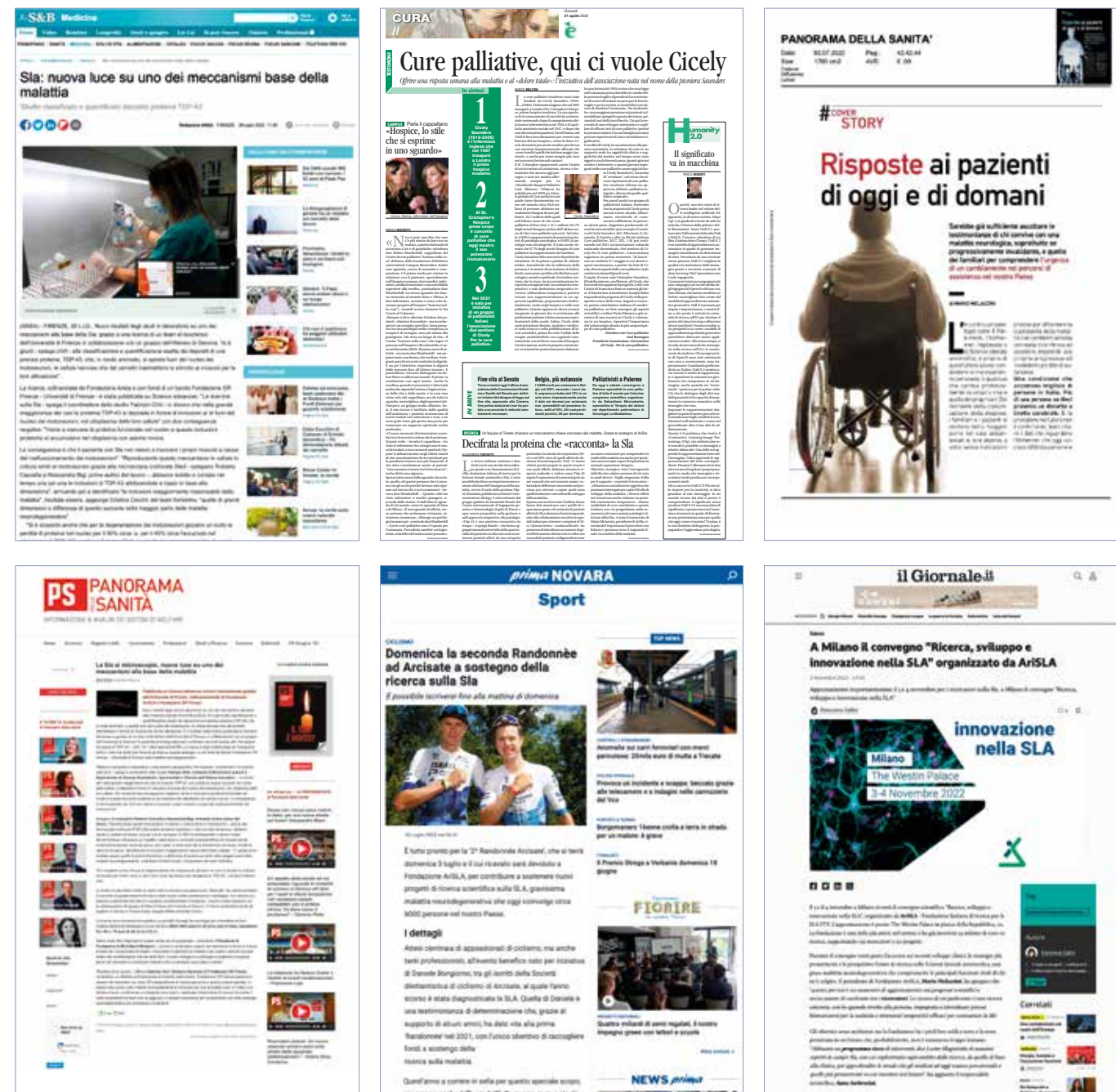
Nel 2022 abbiamo diffuso **17 comunicati stampa**, di cui 7 in partnership con altri enti. Dalla rassegna stampa emerge una costante e crescente attenzione dei mass media all'operato di AriSLA, come testimoniato dal numero di **uscite registrate, in totale 410** sulla stampa locale e nazionale, il 40% in più rispetto al 2021. Le comunicazioni maggiormente riprese sono state quelle riguardanti i **risultati scientifici raggiunti** dai progetti finanziati (187), in particolare quelle congiunte con l'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri – IRCCS di Milano, l'AOU Città della Salute e della Scienza

di Torino, l' IRCCS Ospedale San Raffaele di Milano, la Sapienza Università di Roma e l'Università degli Studi di Firenze. Forte interesse della stampa è confermato per la pubblicazione del Bando e l'annuncio dei progetti finanziati, che è stato dato in occasione del Convegno scientifico AriSLA, appuntamento che rimane molto seguito dai media (135 uscite).

Altri argomenti rilanciati sono stati gli **appuntamenti di divulgazione scientifica** rivolti ad un pubblico generalista, in particolare l'incontro di Trento 'SoloLavorandoAssieme' (40 uscite), e le iniziative di promosse da AriSLA in occasione delle giornate di sensibilizzazione di carattere internazionale (35 uscite). In questo contesto si inseriscono gli interventi del nostro Presidente che, anche attraverso editoriali, ha rilanciato l'importanza di sostenere la ricerca. A suscitare l'interesse degli organi di informazione, infine, sono stati gli **eventi di raccolta fondi** a favore di AriSLA promossi dai sostenitori, che in modo indipendente si attivano sul territorio: in particolar modo sono state le testate locali a riprendere le comunicazioni diffuse (13 uscite). In generale emerge una rilevante fidelizzazione di alcune testate

giornalistiche di tiratura nazionale e specializzate su contenuti di carattere sanitario molto attente ai progressi scientifici in campo SLA e che condividono l'esigenza di una costante sensibilizzazione sull'importanza di fare ricerca.

**Dalla rassegna stampa emerge una costante e crescente attenzione dei mass media all'operato di AriSLA.**



## I social network

### Dialogo e ascolto con gli stakeholder

Dal 2014 siamo presenti sui principali social network - Facebook, Twitter, YouTube - con l'obiettivo di aggiornare in tempo reale chi segue le nostre attività. Negli anni abbiamo aderito a diverse campagne social di sensibilizzazione di carattere internazionale. Nel 2022 è stata registrata una crescita di follower sia della pagina **Facebook, arrivati a quota 6431**, che del profilo su **Twitter, giunti a 2461**. Sui social si conferma l'attenzione sui post con contenuti in cui raccontiamo le attività di AriSLA, ne sono una dimostrazione le visualizzazioni registrate in occasione del Convegno AriSLA. Sono molto seguiti i post con le testimonianze dei ricercatori finanziati o quelli che riguardano i nostri sostenitori. Il post più visto (oltre 14mila visualizzazioni), infatti, è stato quello che ha riguardato la prematura scomparsa di Lorella Atzeni, atleta di Castelletto Sopra Ticino, che nel 2018 aveva corso la maratona di New York, indossando la maglia del Team AriSLA, gruppo di appassionati di ciclismo nato nel 2006 per sostenere la Fondazione.



Uno dei post pubblicati sul profilo Twitter in occasione del Convegno AriSLA

## La newsletter

### Comunicazioni periodiche sulle nostre iniziative

**Nel 2022 abbiamo inviato 12 newsletter alla mailing list di AriSLA** con lo scopo di aggiornare tutti gli *stakeholder* interessati alle principali attività intraprese da Fondazione. In particolare, attraverso la newsletter sono stati aggiornati gli iscritti (1464) sui risultati scientifici conseguiti, è stata promossa la campagna del 5x1000, sono stati resi noti i vincitori del Bando AriSLA 2022 e comunicati contenuti e modalità di partecipazione al Convegno e ai webinar che si sono svolti durante l'anno.

ISCRIVITI ALLA  
NEWSLETTER



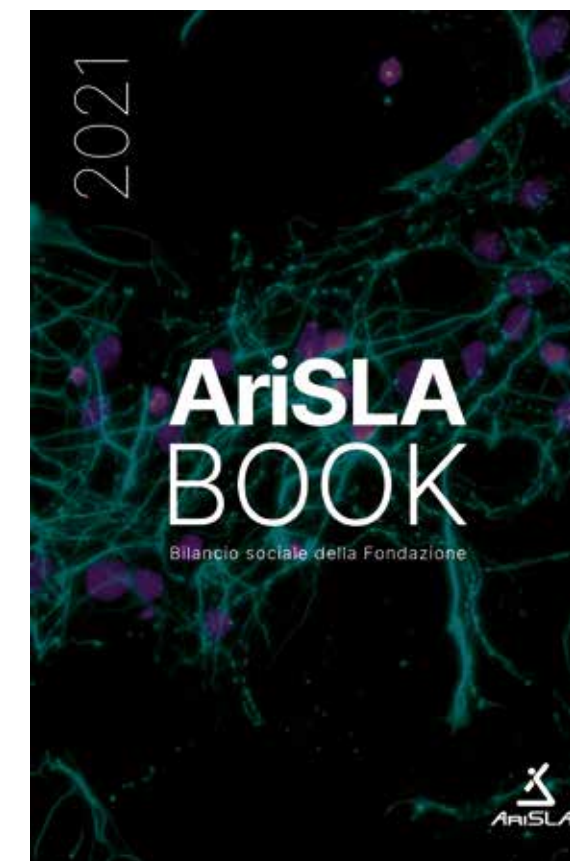
Post pubblicato sulla pagina Facebook per ricordare Lorella Azteni, attiva sostenitrice di AriSLA, scomparsa prematuramente.

## Book AriSLA

### Un resoconto annuale del nostro operato e i risultati ottenuti

Dal 2008 pubblichiamo regolarmente il Book AriSLA, il **bilancio sociale annuale della Fondazione**, in cui raccontiamo il nostro operato sui vari fronti. Tutte le edizioni, ad oggi 12, sono state realizzate sia in forma cartacea che in versione digitale, scaricabile gratuitamente dal nostro sito. Il Book AriSLA illustra l'attività istituzionale di supporto alla ricerca, di monitoraggio dei risultati raggiunti dai progetti finanziati, rende conto in maniera trasparente dell'investimento dei fondi, descrive le attività di comunicazione e divulgazione scientifica, gli strumenti di raccolta fondi e le iniziative promosse da soggetti terzi per raccogliere nuove risorse da destinare alla ricerca. Sia nella versione digitale che in quella cartacea sono inseriti diversi strumenti (QR Code o link) per poter accedere agli approfondimenti.

TUTTI I BOOK ARISLA



Cover Book AriSLA 2021





# Cap.4

## Situazione economica-finanziaria

---

***“Dal Bilancio d’esercizio 2022 emerge la gestione virtuosa delle risorse a disposizione di AriSLA, mirata a supportare con il massimo impegno l’eccellenza della ricerca scientifica italiana in ambito SLA”.***

Paolo Masciocchi,  
Segretario Generale di Fondazione AriSLA

4.1

## Nota metodologica del Bilancio d'esercizio

A seguito della riforma del Terzo Settore, AriSLA ha redatto il primo Bilancio d'esercizio secondo lo schema previsto dal Decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali n. 39 del 5 marzo 2020. L'adozione del nuovo schema di Bilancio ha comportato una riclassificazione del Bilancio d'esercizio 2021 al fine di rendere comparabili i dati.

Le principali riclassificazioni riguardano in particolare il rendiconto gestionale che, nel nuovo schema, prevede una struttura a sezioni contrapposte suddivisa nelle seguenti aree: a) attività di interesse generale, b) attività diverse, c) attività di raccolta fondi, d) attività finanziarie e patrimoniali, e) attività di supporto generale.

Il Bilancio d'esercizio 2022 completo è consultabile sul sito: [www.arisla.org](http://www.arisla.org).

A seguire si riportano i prospetti relativi allo stato patrimoniale e al rendiconto gestionale.

TUTTI I BILANCI

**Il Bilancio d'esercizio 2022 è stato redatto secondo le ultime indicazioni normative, che prevedono l'adozione di un nuovo schema e una diversa struttura di proventi e costi delle attività.**





## 4.2

## Stato patrimoniale e rendiconto di gestione

## Stato patrimoniale attivo

Unità di Euro

	31.12.2022	31.12.2021
<b>A. QUOTE ASSOCIATIVE O APPORTI ANCORA DOVUTI</b>	<b>600.000</b>	<b>800.000</b>
<b>B. IMMOBILIZZAZIONI</b>		
<b>I. Immobilizzazioni immateriali</b>		
1) costi di impianto e di ampliamento	-	-
2) costi di sviluppo	-	-
3) diritti di brevetto industriale e diritti di utilizzazione delle opere dell'ingegno	-	<b>10.980</b>
4) concessioni, licenze, marchi e diritti simili	-	-
5) avviamento	-	-
6) immobilizzazioni in corso e acconti	-	-
7) altre	-	-
<b>Totale immobilizzazioni immateriali</b>	<b>-</b>	<b>10.980</b>
<b>II. Immobilizzazioni materiali</b>		
1) terreni e fabbricati	<b>148.368</b>	<b>148.368</b>
2) impianti e macchinari	-	-
3) attrezzature	-	-
4) altri beni	<b>3.692</b>	<b>4.782</b>
5) immobilizzazioni in corso e acconti	-	-
<b>Totale immobilizzazioni materiali</b>	<b>152.060</b>	<b>153.150</b>

	31.12.2022	31.12.2021
<b>III. Immobilizzazioni finanziarie</b>		
1) partecipazioni in		
a) imprese controllate	-	-
b) imprese collegate	-	-
c) altre imprese	-	-
<b>Totale partecipazioni</b>	<b>-</b>	<b>-</b>
2) crediti		
a) verso imprese controllate		
esigibili entro l'esercizio successivo	-	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
<b>Totale crediti verso imprese controllate</b>	<b>-</b>	<b>-</b>
b) verso imprese collegate		
esigibili entro l'esercizio successivo	-	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
<b>Totale crediti verso imprese collegate</b>	<b>-</b>	<b>-</b>
c) verso altri enti Terzo settore		
esigibili entro l'esercizio successivo	-	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
<b>Totale crediti verso altri enti del Terzo settore</b>	<b>-</b>	<b>-</b>
d) verso altri		
esigibili entro l'esercizio successivo	-	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
<b>Totale crediti verso altri</b>	<b>-</b>	<b>-</b>
3) Altri titoli	-	-
<b>Totale immobilizzazioni finanziarie</b>	<b>-</b>	<b>-</b>
<b>TOTALE IMMOBILIZZAZIONI (B)</b>	<b>152.060</b>	<b>164.130</b>

31.12.2022 31.12.2021

C. ATTIVO CIRCOLANTE		
<b>I. Rimanenze</b>		
1) Materie prime, sussidiarie e di consumo	-	-
2) Prodotti in corso di lavorazione e semilavorati	-	-
3) Lavori in corso su ordinazione	-	-
4) Prodotti finiti e merci	-	-
5) Acconti	-	-
<b>Totale rimanenze</b>	<b>-</b>	<b>-</b>
<b>II. Crediti</b>		
1) Verso utenti e clienti		
esigibili entro l'esercizio successivo	<b>5.000</b>	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
<b>Totale crediti verso utenti e clienti</b>	<b>5.000</b>	<b>-</b>
2) Verso associati e fondatori		
esigibili entro l'esercizio successivo	-	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
<b>Totale crediti verso associati e fondatori</b>	<b>-</b>	<b>-</b>
3) Verso enti pubblici		
esigibili entro l'esercizio successivo	<b>10.000</b>	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
<b>Totale crediti verso enti pubblici</b>	<b>10.000</b>	<b>-</b>
4) Verso soggetti privati per contributi		
esigibili entro l'esercizio successivo	<b>36.500</b>	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
<b>Totale crediti verso soggetti privati per contributi</b>	<b>36.500</b>	<b>-</b>

31.12.2022 31.12.2021

5) Verso enti della stessa rete associativa		
esigibili entro l'esercizio successivo	-	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
<b>Totale crediti verso enti della stessa rete associativa</b>	<b>-</b>	<b>-</b>
6) Verso altri enti del Terzo Settore		
esigibili entro l'esercizio successivo	-	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
<b>Totale crediti verso altri enti del Terzo Settore</b>	<b>-</b>	<b>-</b>
7) Verso imprese controllate		
esigibili entro l'esercizio successivo	-	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
<b>Totale crediti verso imprese controllate</b>	<b>-</b>	<b>-</b>
8) Verso imprese collegate		
esigibili entro l'esercizio successivo	-	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
<b>Totale crediti verso imprese collegate</b>	<b>-</b>	<b>-</b>
9) Crediti tributari		
esigibili entro l'esercizio successivo	<b>7.196</b>	<b>8.095</b>
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
<b>Totale crediti tributari</b>	<b>7.196</b>	<b>8.095</b>
10) Da 5 per mille		
esigibili entro l'esercizio successivo	-	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
<b>Totale crediti da 5 per mille</b>	<b>-</b>	<b>-</b>
11) Imposte anticipate	-	-



## Stato patrimoniale passivo

Unità di Euro

	31.12.2022	31.12.2021
12) Verso altri		
esigibili entro l'esercizio successivo	<b>92.722</b>	<b>128.482</b>
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
<b>Totale crediti verso altri</b>	<b>92.722</b>	<b>128.482</b>
<b>Totale crediti</b>	<b>151.418</b>	<b>136.577</b>
<b>III. Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni</b>		
1) Partecipazioni in imprese controllate	-	-
2) Partecipazioni in imprese collegate	-	-
3) Altri titoli	-	-
<b>Totale attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni</b>	<b>-</b>	<b>-</b>
<b>IV. Disponibilità liquide</b>		
1) Depositi bancari e postali	3.597.552	2.924.823
2) Assegni	-	-
3) Danaro e valori in cassa	242	147
<b>Totale disponibilità liquide</b>	<b>3.597.794</b>	<b>2.924.970</b>
<b>TOTALE ATTIVO CIRCOLANTE (C)</b>	<b>3.749.212</b>	<b>3.061.547</b>
<b>D. RATEI E RISCONTI ATTIVI</b>	<b>11.168</b>	<b>3.860</b>
<b>TOTALE ATTIVO</b>	<b>4.512.440</b>	<b>4.029.537</b>

	31.12.2022	31.12.2021
<b>A. PATRIMONIO NETTO</b>		
<b>I. Fondo di dotazione dell'ente</b>	<b>200.000</b>	<b>200.000</b>
<b>II. Patrimonio vincolato</b>		
1) Riserve Statuarie	-	-
2) Riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali	<b>3.068.625</b>	<b>2.783.856</b>
3) Riserve vincolate destinate da terzi	<b>30.000</b>	-
<b>Totale patrimonio vincolato</b>	<b>3.098.625</b>	<b>2.783.856</b>
<b>III. Patrimonio libero</b>		
1) Riserve di utili o avanzi di gestione	<b>259.373</b>	<b>178.182</b>
2) Altre riserve	<b>(3)</b>	-
<b>Totale patrimonio libero</b>	<b>259.370</b>	<b>178.182</b>
<b>IV. Avanzo/disavanzo d'esercizio</b>	<b>233.974</b>	<b>146.191</b>
<b>TOTALE PATRIMONIO NETTO</b>	<b>3.791.969</b>	<b>3.308.229</b>
<b>B. FONDI PER RISCHI ED ONERI</b>		
1) Per trattamento di quiescenza e obblighi simili	-	-
2) Per imposte, anche differite	<b>1.200</b>	-
3) Altri	-	-
<b>TOTALE FONDI PER RISCHI ED ONERI</b>	<b>1.200</b>	<b>0</b>
<b>C. TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO DI LAVORO SUBORDINATO</b>	<b>54.418</b>	<b>43.319</b>

	31.12.2022	31.12.2021
<b>D. DEBITI</b>		
1) Debiti verso banche		
esigibili entro l'esercizio successivo	-	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
<b>Totale debiti verso banche</b>	<b>-</b>	<b>-</b>
2) Debiti verso altri finanziatori		
esigibili entro l'esercizio successivo	-	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
<b>Totale debiti verso altri finanziatori</b>	<b>-</b>	<b>-</b>
3) Debiti verso associati e fondatori per finanziamenti		
esigibili entro l'esercizio successivo	-	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
<b>Totale debiti verso associati e fondatori per finanziamenti</b>	<b>-</b>	<b>-</b>
4) Debiti verso enti della stessa rete associativa		
esigibili entro l'esercizio successivo	-	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
<b>Totale debiti verso enti della stessa rete associativa</b>	<b>-</b>	<b>-</b>
5) Debiti per erogazioni liberali condizionate		
esigibili entro l'esercizio successivo	-	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
<b>Totale debiti per erogazioni liberali condizionate</b>	<b>-</b>	<b>-</b>
6) Acconti		
esigibili entro l'esercizio successivo	-	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
<b>Totale acconti</b>	<b>-</b>	<b>-</b>
7) Debiti verso fornitori		
esigibili entro l'esercizio successivo	<b>149.903</b>	<b>151.049</b>
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
<b>Totale debiti verso fornitori</b>	<b>149.903</b>	<b>151.049</b>

	31.12.2022	31.12.2021
8) Debiti verso imprese controllate e collegate		
esigibili entro l'esercizio successivo	-	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
<b>Totale debiti verso imprese controllate e collegate</b>	<b>-</b>	<b>-</b>
9) Debiti tributari		
esigibili entro l'esercizio successivo	<b>40.524</b>	<b>42.579</b>
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
<b>Totale debiti tributari</b>	<b>40.524</b>	<b>42.579</b>
10) Debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale		
esigibili entro l'esercizio successivo	<b>14.328</b>	<b>13.762</b>
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
<b>Totale debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale</b>	<b>14.328</b>	<b>13.762</b>
11) Debiti verso dipendenti e collaboratori		
esigibili entro l'esercizio successivo	<b>5.742</b>	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
<b>Totale debiti verso dipendenti e collaboratori</b>	<b>5.742</b>	<b>-</b>
12) Altri debiti		
esigibili entro l'esercizio successivo	<b>110.541</b>	<b>97.276</b>
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
<b>Totale altri debiti</b>	<b>110.541</b>	<b>97.276</b>
<b>TOTALE DEBITI</b>	<b>321.038</b>	<b>304.666</b>
<b>E. RATEI E RISCONTI PASSIVI</b>	<b>343.815</b>	<b>373.323</b>
<b>TOTALE PASSIVO</b>	<b>4.512.440</b>	<b>4.029.537</b>



## Rendiconto di gestione

Unità di Euro

	Periodo corrente	Periodo Precedente		Periodo corrente	Periodo Precedente
<b>ONERI E COSTI</b>	<b>PROVENTI E RICAVI</b>				
<b>A. Costi e oneri da attività di interesse generale</b>	<b>A) Ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale</b>				
<b>1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci</b>	<b>742</b>	<b>712</b>	<b>1) Proventi da quote associative e apporti dei fondatori</b>	<b>1.000.000</b>	<b>900.000</b>
<b>2) Servizi</b>	<b>908.446</b>	<b>882.385</b>	<b>2) Proventi dagli associati per attività mutuali</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
<b>3) Godimento beni di terzi</b>	<b>2.232</b>	<b>183</b>	<b>3) Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
<b>4) Personale</b>	<b>157.745</b>	<b>118.944</b>	<b>4) Erogazioni liberali</b>	<b>196.928</b>	<b>167.450</b>
<b>5) Ammortamenti</b>	<b>13.099</b>	<b>13.747</b>	<b>5) Proventi del 5 per mille</b>	<b>354.960</b>	<b>266.342</b>
<b>5 bis) Svalutazioni delle immobilizzazioni materiali ed immateriali</b>	-	-	<b>6) Contributi da soggetti privati</b>	<b>12.000</b>	<b>34.352</b>
<b>6) Accantonamenti per rischi ed oneri</b>	-	-	<b>7) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi</b>	-	-
<b>7) Oneri diversi di gestione</b>	<b>10.746</b>	<b>15.595</b>	<b>8) Contributi da enti pubblici</b>	<b>10.000</b>	<b>0</b>
<b>8) Rimanenze iniziali</b>	-	-	<b>9) Proventi da contratti con enti pubblici</b>	-	-
<b>9) Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali</b>	<b>883.800</b>	<b>874.950</b>	<b>10) Altri ricavi, rendite e proventi</b>	<b>0</b>	<b>6.069</b>
<b>10) Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali</b>	<b>(661.148)</b>	<b>(710.513)</b>	<b>11) Rimanenze finali</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
<b>Totale costi e oneri da attività di interesse generale</b>	<b>1.315.662</b>	<b>1.196.003</b>	<b>Totale ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale</b>	<b>1.573.888</b>	<b>1.374.213</b>
			<b>Avanzo/disavanzo attività di interesse generale (+/-)</b>	<b>258.226</b>	<b>178.211</b>

	Periodo corrente	Periodo Precedente		Periodo corrente	Periodo Precedente
<b>ONERI E COSTI</b>	<b>PROVENTI E RICAVI</b>				
<b>B) Costi e oneri da attività diverse</b>	<b>B) Ricavi, rendite e proventi da attività diverse</b>				
<b>1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci</b>	-	-	<b>1) Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori</b>	-	-
<b>2) Servizi</b>	-	-	<b>2) Contributi da soggetti privati</b>	-	-
<b>3) Godimento beni di terzi</b>	-	-	<b>3) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi</b>	<b>10.000</b>	-
<b>4) Personale</b>	-	-	<b>4) Contributi da enti pubblici</b>	-	-
<b>5) Ammortamenti</b>	-	-	<b>5) Proventi da contratti con enti pubblici</b>	-	-
<b>5 bis) Svalutazioni delle immobilizzazioni materiali ed immateriali</b>	-	-	<b>6) Altri ricavi, rendite e proventi</b>	<b>2</b>	<b>0</b>
<b>6) Accantonamenti per rischi ed oneri</b>	-	-	<b>7) Rimanenze finali</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
<b>7) Oneri diversi di gestione</b>	-	-			
<b>8) Rimanenze iniziali</b>	-	-			
<b>Totale costi e oneri da attività diverse</b>	-	-	<b>Totale ricavi, rendite e proventi da attività diverse</b>	<b>10.002</b>	-
			<b>Avanzo/disavanzo attività diverse (+/-)</b>	<b>10.002</b>	-

	Periodo corrente	Periodo Precedente		Periodo corrente	Periodo Precedente
<b>ONERI E COSTI</b>			<b>PROVENTI E RICAVI</b>		
<b>C) Costi e oneri da attività di raccolta fondi</b>			<b>C) Ricavi, rendite e proventi da attività di raccolta fondi</b>		
1) Oneri per raccolte fondi abituali	-	-	1) Proventi da raccolte fondi abituali	-	-
2) Oneri per raccolte fondi occasionali	-	-	2) Proventi da raccolte fondi occasionali	-	-
3) Altri oneri	-	-	3) Altri proventi	-	-
<b>Totale costi e oneri da attività di raccolta fondi</b>	<b>-</b>	<b>-</b>	<b>Totale ricavi, rendite e proventi da attività di raccolta fondi</b>	<b>-</b>	<b>-</b>
			Avanzo/disavanzo attività di raccolta fondi (+/-)	-	-
<b>D) Costi e oneri da attività finanziarie e patrimoniali</b>			<b>D) Ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali</b>		
1) Su rapporti bancari	1.960	1.176	1) Da rapporti bancari	4.264	1.550
2) Su prestiti	-	-	2) Da altri investimenti finanziari	-	-
3) Da patrimonio edilizio	2.097	3.747	3) Da patrimonio edilizio	5.578	5.578
4) Da altri beni patrimoniali	-	-	4) Da altri beni patrimoniali	-	-
5) Accantonamenti per rischi ed oneri	-	-	5) Altri proventi	-	-
6) Altri oneri	-	-			
<b>Totale costi e oneri da attività finanziarie e patrimoniali</b>	<b>4.057</b>	<b>4.923</b>	<b>Totale ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali</b>	<b>9.842</b>	<b>7.128</b>
			Avanzo/disavanzo attività finanziarie e patrimoniali (+/-)	5.785	2.205

	Periodo corrente	Periodo Precedente		Periodo corrente	Periodo Precedente
<b>ONERI E COSTI</b>			<b>PROVENTI E RICAVI</b>		
<b>E) Costi e oneri di supporto generale</b>			<b>E) Proventi di supporto generale</b>		
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	-	-	1) Proventi da distacco del personale	0	0
2) Servizi	29.690	26.644	2) Altri proventi di supporto generale	0	0
3) Godimento beni di terzi	-	-			
4) Personale	-	-			
5) Ammortamenti	-	-			
5 bis) Svalutazioni delle immobilizzazioni materiali ed immateriali	-	-			
6) Accantonamenti per rischi ed oneri	-	-			
7) Altri oneri	-	2			
8) Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	-	-			
9) Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	-	-			
<b>Totale costi e oneri di supporto generale</b>	<b>29.690</b>	<b>26.646</b>	<b>Totale proventi di supporto generale</b>	<b>-</b>	<b>-</b>
<b>Totale oneri e costi</b>	<b>1.349.409</b>	<b>1.227.572</b>	<b>Totale proventi e ricavi</b>	<b>1.593.732</b>	<b>1.381.341</b>
			Avanzo/disavanzo d'esercizio prima delle imposte (+/-)	244.323	153.769
			Imposte	10.349	7.578
			Avanzo/disavanzo d'esercizio (+/-)	233.974	146.191



## 4.3

## Il rendiconto gestionale: proventi e oneri

Attraverso i dati esposti nel rendiconto, forniamo agli stakeholder uno strumento per valutare la gestione delle risorse e ottenere informazioni sul modo in cui vengono perseguite le finalità statutarie della Fondazione.

In questo paragrafo forniamo una sintesi degli oneri e dei proventi, sia di natura privata che pubblica, suddivisi nelle diverse aree gestionali previste dalla normativa vigente, con l'obiettivo di **fornire agli stakeholder uno strumento concreto per valutare** la gestione delle risorse destinate alle attività svolte nel periodo analizzato e verificare la loro conformità alle finalità statutarie della Fondazione.

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

### A) attività di interesse generale

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

### B) attività diverse

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

### C) attività di raccolta fondi

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

### D) attività finanziarie e patrimoniali

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

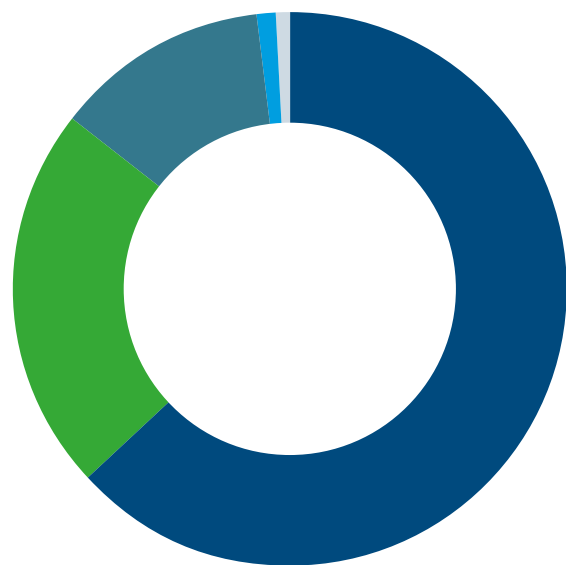
### E) attività di supporto generale

Le voci contenute in questa sezione sono relative al supporto della struttura organizzativa e direzionale della stessa finalizzata a garantire il corretto funzionamento della Fondazione al fine di garantire il permanere delle condizioni organizzative e funzionali di base che qualificano il mantenimento dell'inquadramento giuridico dell'ente.





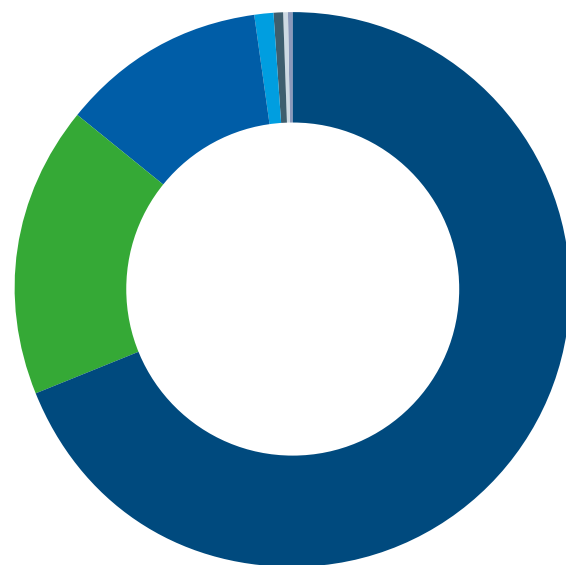
## Proventi da attività di interesse generale



**Totale proventi da attività di interesse generale: 1.573.888 €**

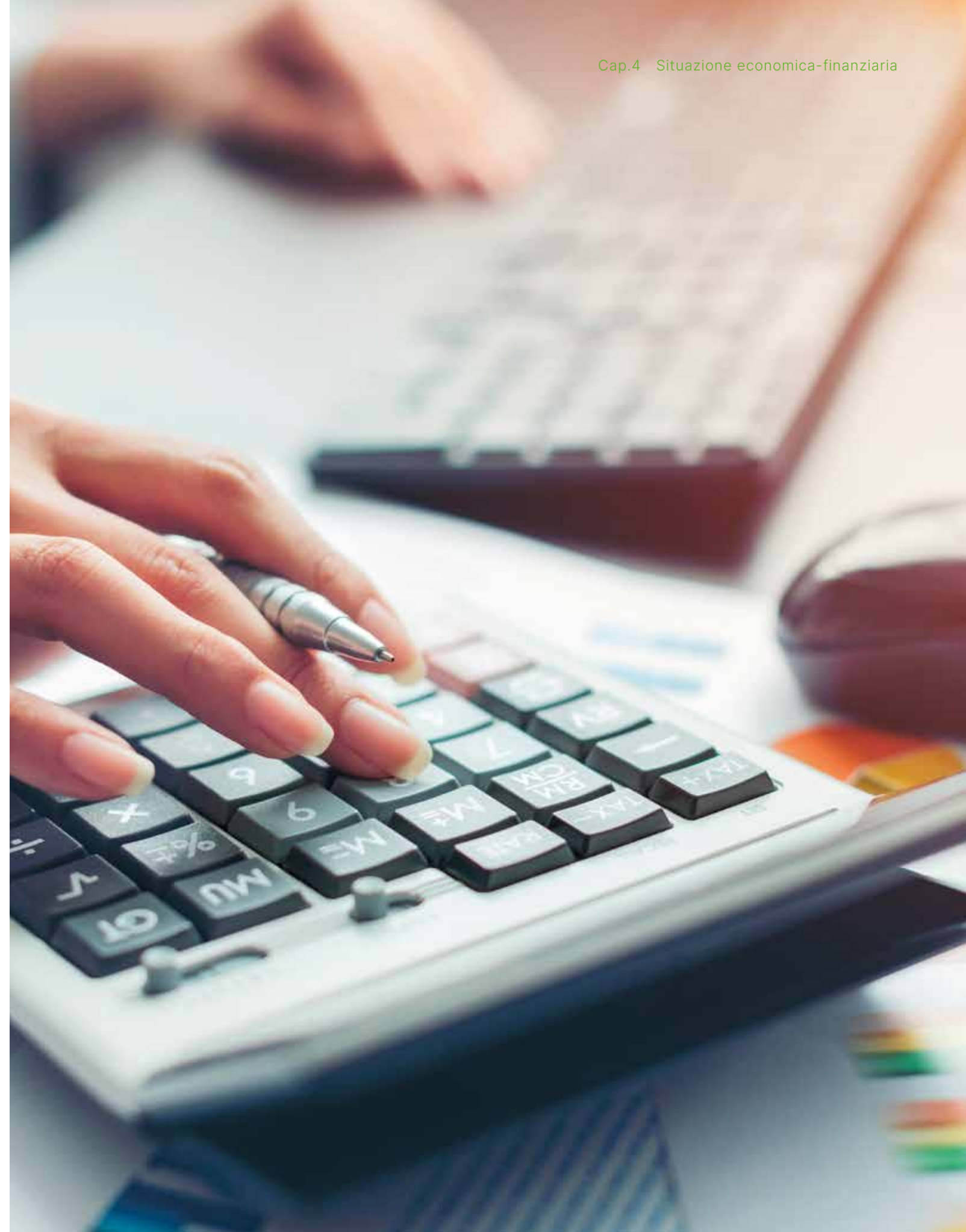
- Quote soci fondatori: 1.000.000 € **(63,5%)**
- Proventi del 5 per mille: 354.960 € **(22,6%)**
- Erogazioni liberali: 196.928 € **(12,5%)**
- Contributi da soggetti privati: 12.000 € **(0,8%)**
- Contributi da enti pubblici: 10.000 € **(0,6%)**

## Oneri da attività di interesse generale



**Totale oneri da attività di interesse generale: 1.315.662 €**

- Servizi: 908.446 € **(69,1%)**
- Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali (progetti Call 2022): 883.800 €
- Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali (progetti Call ante 2022): 661.148 €
- Differenza tra accantonamento a riserva vincolata effettuato nell'esercizio e utilizzo della riserva vincolata in esercizi precedenti: 222.652 € **(16,9%)**
- Personale: 157.745 € **(11,9%)**
- Ammortamenti: 13.099 **(1%)**
- Oneri diversi di gestione: 10.746 € **(0,8%)**
- Svalutazioni delle immobilizzazioni materiali e immateriali: **0 €**
- Godimento beni di terzi: 2.232 € **(0,2%)**
- Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci: 742 € **(0,1%)**





## 4.4

## Come sostenere AriSLA

**Sono diversi gli strumenti disponibili con cui è possibile supportare il lavoro dei ricercatori e condividere la fiducia nella ricerca: ogni contributo può davvero fare la differenza e aiutarci a finanziare nuovi studi.**

	COS'È	COME FARLO	CHI LO HA GIÀ SCELTO
<b>ADOTTA UN PROGETTO</b>	È possibile <b>sostenere totalmente o in modo parziale un progetto</b> selezionato attraverso i Bandi di AriSLA. Noi ci impegniamo a valorizzare l'adozione e aggiornare periodicamente il soggetto adottante sugli sviluppi del progetto.	<b>Contattaci per valutare insieme quale progetto adottare</b> tra quelli attivi.  Puoi scrivere a <a href="mailto:sostienici@arisl.org">sostienici@arisl.org</a> , oppure chiamare al numero 02. 20242390.	Sono 36 i progetti adottati dal 2009 ad oggi, da più di 20 soggetti, tra associazioni, fondazioni, aziende e privati.
<b>DONA IL TUO 5X1000</b>	Devolvere la quota del 5x1000 non costa nulla al contribuente, mentre per noi rappresenta molto. <b>Grazie alle donazioni raccolte possiamo liberare altre risorse</b> e supportare nuovi studi.	Nella tua dichiarazione dei redditi inserisci il <b>CF della Fondazione 97511040152</b> e apponi la firma nel riquadro <b>'Finanziamento della ricerca scientifica e della Università' o 'Finanziamento della ricerca sanitaria'</b> .	Ad oggi abbiamo raccolto 2.142.432 € da oltre 45mila sostenitori: grazie a queste donazioni abbiamo supportato 21 progetti.

<b>FAI UNA DONAZIONE LIBERALE</b>	Destinare ad AriSLA <b>una libera donazione, di qualsiasi importo, significa molto</b> , per i ricercatori e le persone con SLA. È un gesto importante, spesso fatto in ricordo di qualcuno venuto a mancare a causa della SLA e costituisce un sostegno concreto alla ricerca.	Sono <b>tre le modalità</b> con cui è possibile effettuare una donazione.  La prima è con <b>bonifico bancario</b> a 'Fondazione Italiana di Ricerca per la SLA – Sclerosi Laterale Amiotrofica' presso Banca Intesa Sanpaolo, IBAN: IT27A0306909606100000005190.  Seconda modalità è il <b>bollettino postale</b> sul c/c n. 3462023, 'Fondazione Italiana di Ricerca per la SLA – Sclerosi Laterale Amiotrofica'.  È possibile usare anche la <b>carta di credito o paypal</b> ed effettuare <b>donazioni online</b> tramite <b>Apple Pay, Google Pay o Satispay</b> . Sul <b>nostro sito</b> cliccando su <a href="#">DONA ORA</a> .	Sono in tanti ad utilizzare questo strumento: privati, associazioni e aziende. Anche nel 2022 si è registrato un incremento di donazioni di circa il 18%.
<b>SCEGLI LE NOSTRE PARTECIPAZIONI E PERGAMENE SOLIDALI</b>	Con le partecipazioni e le pergamene solidali, anche i <b>momenti di gioia, come compleanni, battesimi, matrimoni, possono diventare un sostegno concreto per la ricerca</b> . Anche le pergamene in memoria costituiscono un gesto semplice, dal duplice valore.	<b>Scopri sul sito arisl.org le nuove grafiche per accompagnare i tuoi momenti più importanti e renderli ancora più speciali.</b>  Per qualsiasi necessità, puoi scrivere a <a href="mailto:sostienici@arisl.org">sostienici@arisl.org</a> per valutare la soluzione più adatta.	Sono state 95 le pergamene realizzate nel 2022, un dato che testimonia quanto questo strumento sia considerato una valida opportunità per supportare la ricerca.
<b>SOSTIENI I NOSTRI EVENTI DI DIVULGAZIONE</b>	È possibile essere <b>al fianco di AriSLA contribuendo alla promozione di eventi di divulgazione scientifica</b> .	È sufficiente seguire le nostre attività, attraverso <b>l'iscrizione alla nostra newsletter</b> , e identificare l'evento divulgativo promosso da AriSLA più di interesse.	I nostri eventi, ad oggi 39, sono molto seguiti: nel 2022 un evento particolarmente apprezzato è stato il nostro Convegno scientifico annuale.
<b>PROMUOVI UN EVENTO PER ARISLA</b>	Organizzare un evento di raccolta fondi pro AriSLA contribuisce a sostenere la nostra <b>mission</b> e a <b>rafforzare la nostra azione di sensibilizzazione</b> sull'importanza di investire in ricerca.	<b>Contattaci per raccontarci il tuo progetto a sostegno di Fondazione AriSLA.</b>  Puoi scrivere a <a href="mailto:tiziana.zaffino@arisl.org">tiziana.zaffino@arisl.org</a> , oppure chiamare al numero 02. 20242390.	Negli anni sono stati 89 gli eventi promossi anche dai gruppi di sostenitori. Di recente, molte le iniziative di solidarietà e sport legati al mondo del ciclismo.

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 [sostienici@arisla.org](mailto:sostienici@arisla.org)

#### I VANTAGGI DI SUPPORTARE LA RICERCA

Le **erogazioni liberali a favore di AriSLA** in quanto Ente del Terzo Settore beneficiano di **vantaggi fiscali**.

**Detrazioni per donazioni effettuate da persone fisiche:** dall'imposta lorda sul reddito delle persone fisiche è possibile detrarre un importo pari al 30% degli oneri sostenuti dal contribuente per le erogazioni liberali in denaro, per un importo complessivo in ciascun periodo d'imposta non superiore a 30.000 euro.

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

**TUTTI I DETTAGLI SONO DISPONIBILI SUL SITO.**

SOSTIENICI





## Focus sul 2022

Oltre che sul fondamentale supporto dei nostri quattro soci fondatori, anche nel 2022 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

Grazie a questo strumento è possibile sostenere totalmente o in modo parziale un progetto selezionato attraverso i nostri Bandi. AriSLA si impegna a valorizzare l'adozione e aggiornare periodicamente il soggetto adottante sugli sviluppi del progetto. Nel 2022 l'Associazione 'Io Corro con Giovanni' ha destinato 30.000 euro al **progetto di ricerca 'AZYGOS 2.0'** (Bando 2020) grazie alla raccolta fondi in occasione della manifestazione 44° 'Via Vai' ( par. 4.5)

### La campagna 5x1000:

#### 'La ricerca è testa, cuore, tempo'

È il messaggio lanciato con la campagna di comunicazione 2022, con cui abbiamo voluto dare un molteplice significato alla parola ricerca e soprattutto al prezioso lavoro dei ricercatori, che impiegano la loro passione, le loro conoscenze e il loro tempo per raggiungere nuovi risultati a beneficio dei pazienti. Il numero di contribuenti che hanno deciso di devolvere ad AriSLA il 5x1000 si è mantenuto stabile, **nel 2022 sono stati 5.897, grazie ai quali è stato possibile raccogliere 354.960 euro** (+33% rispetto al 2021). Fondi significativi che hanno contribuito a sostenere sei progetti di ricerca 'DDR&ALS', 'ALSoDJ-1' e 'mitoALS' (Bando 2020), 'SENALS', 'ReNicALS' e 'BREATH' (Bando 2021).

### Donazione liberale

Nel 2022 sono state numerose le donazioni ricevute, sia da privati che da associazioni e aziende, in totale 196.928 euro (+18% rispetto al 2021). Tra le **nuove alleanze instaurate** nel 2022 a favore di AriSLA, si segnala quella con l'Associazione Ludica "Maremma Subbuteo". Il club

di Follonica in provincia di Grosseto, radicato ormai da 5 anni nel territorio, ha deciso di lanciare una campagna di raccolta fondi per AriSLA per essere al fianco di uno dei soci, da tre anni malato di SLA. In questo contesto si segnala anche l'iniziativa di un sostenitore di AriSLA, Nino Ciona, dipendente della multinazionale Shell che ha promosso una raccolta fondi tramite la piattaforma intranet della società, raccogliendo in totale 1.500 euro, di cui metà della somma è stata erogata dalla stessa Shell per dare il proprio contributo alla causa solidale.

### Obbligazioni etiche

Si tratta di una formula 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. L'iniziativa è nata 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. Ad oggi **le obbligazioni etiche sottoscritte hanno permesso di raccogliere complessivamente oltre 456.000 euro e di sostenere tre progetti**: 'RepeatALS' (Bando 2013), 'ARCI' (Bando 2014) e 'PathensTDP' (Bando 2018): nel 2022, in particolare, le donazioni raccolte sono state pari a 19.030 euro. Questa iniziativa si è conclusa nel 2022.

### Le partecipazioni e le pergamene solidali

Nel 2022 sono stati numerosi coloro che hanno deciso di realizzare con AriSLA partecipazioni e pergamene solidali, trasformando un momento significativo della propria vita anche in **un'occasione per fare qualcosa di concreto per sostenere la ricerca scientifica**. Uno dei principali strumenti utilizzati è la donazione in memoria: nel 2022 la raccolta complessiva ammonta a 63.396 euro.

TUTTI I PROGETTI SOSTENUTI  
GRAZIE AL 5X1000

Maggiori informazioni su come donare e sui progetti finanziati grazie al 5x1000 sul nostro sito



## 4.5

## Le iniziative di raccolta fondi 2022

*Negli ultimi anni sono diventate sempre più numerose le iniziative promosse da gruppi di sostenitori attivi sul territorio nazionale con l'obiettivo di aiutare la ricerca.*

Alcuni si rinnovano di anno in anno, altri sono del tutto nuovi: fattore comune di tutti gli eventi promossi sul territorio nazionale da gruppi di sostenitori, in modo spontaneo, è la volontà di attivarsi per raccogliere fondi da destinare alla ricerca.

<b>pag.148</b>	<b>44° 'Via Vai di Paina' dell'Associazione 'Io Corro con Giovanni' a sostegno della ricerca</b>	8 maggio 2022
<b>pag.149</b>	<b>2° Randonnée Arcisate, correre in sella per un obiettivo comune</b>	3 luglio 2022
<b>pag.150</b>	<b>'3° Memorial Achille Vignola', oltre la passione del calcio</b>	4 settembre 2022
<b>pag.151</b>	<b>Un grande pensiero per Lory, un piccolo gesto per la ricerca</b>	22 ottobre 2022
<b>pag.152</b>	<b>Terza edizione del quadrangolare di calcio 'Memorial Andreuccio'</b>	6 novembre 2022
<b>pag.153</b>	<b>Docenti e studenti in concerto in ricordo del Prof. Maurizio Allegri</b>	19 dicembre 2022





## 44° 'Via Vai di Paina' dell'Associazione 'Io Corro con Giovanni' a sostegno della ricerca

Giussano, 8 maggio 2022

L'Associazione, nata in ricordo di Giovanni Longoni, painese malato di SLA, si è attivata per organizzare la sua **annuale manifestazione podistica non competitiva a scopo benefico** lungo un percorso di 5 e 10 km tra le vie e i cortili di Paina-Brugazzo, frazione del Comune di Giussano (MB). La '44° edizione di 'Via Vai', a cura della sezione CAI Paina, ha coinvolto numerosi partecipanti, che hanno contribuito al successo della manifestazione e condiviso la causa benefica. Grazie ai fondi raccolti, l'Associazione ha potuto destinare 30.000 euro a sostegno del progetto di ricerca Arisla 'AZYGOS 2.0'.

Il Presidente dell'Associazione 'Io Corro con Giovanni', Gilberto Colombo: *"Siamo davvero felici di poter continuare a sostenere la ricerca scientifica sulla SLA perché crediamo sia la strada più efficace che possa portare a raggiungere risultati concreti e sicuri per le persone che lottano contro questa malattia"*.

**DOMENICA 08.05.22**  
**IO CORRO CON GIOVANNI 9° EDIZIONE**  
**44° VIA VAI**  
 PARTENZA LIBERA  
 DALLE 8.00  
 ALLE 9.30  
 Centro Generazioni di via IV Novembre 20  
 Camminata non competitiva  
 per le vie e i cortili di Paina  
 Percorso di 5 o 10 km. Quota di iscrizione:  
 € 3,00 ragazzi (fino a 14 anni) e € 5,00 adulti



## 2° Randonnée Arcisate, correre in sella per un obiettivo comune

Arcisate (Varese), 3 luglio 2022

La seconda edizione della 'Randonnée Arcisate' a favore di Arisla **ha attirato numerosi appassionati delle due ruote**: a correre i due percorsi di 90 e 120 km sono stati, infatti, in quasi 300; tra loro anche il professionista Alessandro Santaromita, l'ex campionessa Noemi Cantele che ha corso con il 'Team Arisla', gruppo di volontari che corre dal 2016 per supportare la *mission* della Fondazione. A pedalare tra gli splendidi paesaggi del Varesotto anche il 'Gemini Team' di Abbiategrasso (MI), che da diversi anni è impegnato al fianco di AISLA, l'Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica. L'evento di ciclismo, grazie a cui è stato possibile raccogliere 3.000 euro, è nato per iniziativa di Daniele Bongiorno, tra gli iscritti della Società dilettantistica di ciclismo di Arcisate (VA), al quale recentemente è stata diagnosticata la SLA: *"Siamo davvero felici del successo della seconda edizione della 'Randonnée Arcisate' e dell'obiettivo raggiunto. Grazie a tutti gli iscritti che hanno condiviso con noi la fiducia nella ricerca e hanno contribuito a supportarla"*.



**2° RANDONNÉE ARCSATE**  
 UNO SLANCIO VERSO IL TRAGUARDO.  
 DAI UN AIUTO ALLA RICERCA.  
**Domenica 3 luglio**  
**CORSA BENEFICA**

**Partenza e arrivo**  
 PalaVELMAIO  
 Via Martiri della Libertà 16, Velmaio

**Partenza dalle 8.30 alle 9.00**  
 Percorso corto 90 km - 900 dsl  
 Percorso lungo 120 km - 1700 dsl

Iscrizioni online su [www.endu.it](http://www.endu.it)  
 Costo iscrizione: entro 01/07 ore 12.00 > 18€  
 Iscrizioni in loco:  
 Costo iscrizione: 03/07 dalle 7.00 alle 09.00 > 25€  
 Pacchetto gara per tutti  
 Orario ritiro: sabato 02/07 ore 15.00-18.00 e domenica 03/07 ore 7.00-9.00

Premiazioni delle società più numerose - Premi a estrazione  
 Per info: 346 4928309 Daniele  
[arcisateam@gmail.com](mailto:arcisateam@gmail.com) - [www.randonneearcisate.com](http://www.randonneearcisate.com)

Logos: Serramenti, Art'Hot, ALL4CYCLING, Trotto, Aalka, CERTAUTO, EQL.





## '3° Memorial Achille Vignola', oltre la passione del calcio

Cavenago d'Adda, 4 settembre 2022

Grande partecipazione a Cavenago d'Adda al '3° Memorial Achille Vignola', **una giornata nata per ricordare l'allenatore di calcio**, malato di SLA e scomparso nel 2018, e per contribuire a sostenere la *mission* di Fondazione AriSLA. La giornata, promossa dagli 'Amici di Achille', in collaborazione con la Polisportiva Cavenago d'Adda 1972 e con il patrocinio dell'amministrazione comunale locale, ha visto sfidarsi in un quadrangolare di calcio le compagini degli 'Amici di Achille', 'Samma09', 'Sporting Bargano' e quella della stessa Polisportiva promotrice dell'evento, grazie a cui è stato possibile raccogliere 2.200 euro a favore di Fondazione AriSLA.



## Un grande pensiero per Lory, un piccolo gesto per la ricerca

Città di Castello, 22 ottobre 2022

A distanza di un anno dalla scomparsa del tifernate Lorenzo Petricci, malato di SLA, è stata **promossa dagli amici di 'Lory' una serata in suo ricordo**, al fine di raccogliere fondi da destinare alla ricerca scientifica, in particolare modo a Fondazione AriSLA. Nel corso della cena, molto partecipata, hanno portato i loro saluti anche i rappresentanti delle istituzioni locali ed è intervenuta tra gli altri la Prof.ssa Mariangela Morlando dell'Università degli Studi di Perugia, ricercatrice finanziata da AriSLA. Grazie all'iniziativa e alle attività collaterali organizzate, tra cui il raduno in mountain bike dell'Associazione sportiva dilettantistica MTBstincalliti, è stato possibile raccogliere 2.618 euro.





## Terza edizione del quadrangolare di calcio 'Memorial Andreuccio'

Borgo Agnello (Novara), 6 novembre 2022

L'evento sportivo è stato promosso dall'Associazione sportiva dilettantistica 'La Sportiva' di Borgo Agnello nel comune di Paruzzaro (provincia di Novara) in ricordo dell'amico e giocatore Andrea Sbragaglia, scomparso nel 2016 a causa della SLA. **Molti gli amici di Andrea che hanno partecipato all'evento di calcio a 5**, che ha visto competere sei squadre con l'obiettivo di raccogliere fondi per la ricerca scientifica sulla SLA. I fondi raccolti grazie all'iniziativa benefica sono stati pari a 800 euro.



**Domenica 6 Novembre 2022**  
Borgo Agnello Via Borgomanero 38 Paruzzaro [NO]

La Sportiva A.S.D. & Borgo Agnello vi invitano al Torneo di Calcio a Cinque

**"3° MEMORIAL ANDREUCCIO"**  
per sostenere insieme la Ricerca sulla SLA

[SEI SQUADRE] → [3 PARTITE PER SQUADRA DA 25' CAD.] → [UNA COPPA]

10:00 INIZIO TORNEO  
12:30 PANINO con SALAMELLA e BIRRETTA per i Giocatori  
17:00 PREMIAZIONE SQUADRE

**POWERED BY**  
(Grazie a tutti i nostri Sponsor)

moia III  
UNIVERSAL  
TF FRANCESCO TRAVAGLIO  
O.F. Martino Oleggio Castello (NO) 335 1704977 348 7909511  
ASSICUSIO UnipolSal idral  
Montedil iRiparo Borgomanero



## Docenti e studenti in concerto in ricordo del Prof. Maurizio Allegri

Monza, 19 dicembre 2022

'In concerto con Maurizio' è l'iniziativa promossa dal Liceo Classico e Musicale B. Zucchi di Monza che si è mobilitato per ricordare il docente Maurizio Allegri, scomparso a causa della SLA a luglio 2022, organizzando un grande concerto al Teatro Manzoni di Monza per onorare la sua memoria e allo stesso tempo per raccogliere fondi da destinare alla ricerca scientifica sulla malattia. L'appuntamento, che ha registrato una grande partecipazione, ha permesso raccogliere 3.583 euro, devoluti a marzo 2023.

Ha raccontato il docente Franco Bulega promotore dell'iniziativa e collega del professore Allegri: **"Sentivamo il bisogno di onorare la memoria di Maurizio, che per noi non era solo un ottimo docente, ma una persona con una cultura straordinaria e di grande spessore educativo. Siamo felici di aver dato il nostro contributo a supporto della ricerca sulla SLA, in particolare a Fondazione AriSLA impegnata su questo fronte da molti anni"**.

Liceo Classico e Musicale B. Zucchi  
ARISLA

**"In concerto con Maurizio"**

Una serata di musica e parole in onore del prof. Maurizio Allegri

il ricavato verrà devoluto alla Fondazione Italiana di Ricerca per la SLA (AriSLA)

Teatro Manzoni, Monza  
lunedì 19 dicembre ore 21  
Via Manzoni 23, Monza







## Cap.5

Monitoraggio  
svolto dall'Organo  
di Controllo



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

**VIA POERIO 14 - 20129 Milano (MI)**

**C.F.: 97511040152**

**RELAZIONE DELL'ORGANO DI CONTROLLO AL CONSIGLIO DI  
AMMINISTRAZIONE IN OCCASIONE DELL'APPROVAZIONE DEL BILANCIO  
SOCIALE CHIUSO AL 31 DICEMBRE 2022**

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

Il bilancio sociale chiuso al 31 dicembre 2022, che si affianca e integra i tradizionali documenti di comunicazione e rendicontazione diretti agli stakeholder della Fondazione, redatto in conformità alle disposizioni di cui all'articolo 14, comma 1 del Decreto legislativo 3 luglio 2017, n.117 (Codice del Terzo Settore) ed in osservanza alle “Linee guida per la redazione del bilancio sociale degli enti del Terzo settore”, adottate con il Decreto del 4 luglio 2019 dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, deve includere una relazione dell'Organo di controllo sulla conformità a tali Linee guida e sul monitoraggio dell'osservanza delle finalità di utilità sociale perseguite dalla Fondazione.

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

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

**Rendicontazione delle attività di monitoraggio e dei suoi esiti**

Ai sensi dall'art. 30, co. 7, del Codice del Terzo Settore, abbiamo svolto nel corso dell'esercizio 2022 l'attività di monitoraggio dell'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale da parte della “Fondazione Italiana di Ricerca per la SLA - ETS”, con particolare riguardo alle disposizioni di cui agli artt. 5, 6, 7 e 8 dello stesso Codice del Terzo Settore.

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

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

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

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

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

- la Fondazione persegue in via prevalente l'attività di interesse generale inclusa nell'art. 5, comma D.lgs. 117/2017;
- la Fondazione ha esercitato marginalmente attività diverse di cui all'art. 6 del D.lgs. 117/2017;
- la Fondazione ha posto in essere attività di raccolta fondi così come indicata nell'art. 7, comma 1, del D.lgs. 117/2017, nel rispetto dei principi di verità trasparenza e correttezza nei rapporti con i sostenitori e il pubblico.
- il patrimonio della Fondazione comprensivo di tutte le sue componenti è stato destinato esclusivamente allo svolgimento delle attività statutarie;
- la Fondazione ha rispettato i limiti di cui all'art.8 comma 3 del D.lgs. 117/2017 in merito al divieto di distribuzione diretta o indiretta di avanzi e del patrimonio.

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

Ai sensi dell'art. 30 comma 7 del D.lgs. 117/2017 - Codice del Terzo Settore, abbiamo svolto nel corso dell'esercizio 2022 l'attività di verifica della conformità del bilancio sociale, predisposto dalla "Fondazione Italiana di Ricerca per la SLA - ETS", alle Linee guida per la redazione del bilancio sociale degli enti del Terzo settore, emanate dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali con D.M. 4 luglio .2019, secondo quanto previsto dall'art. 14 del Codice del Terzo Settore.

La Fondazione ha dichiarato di predisporre il proprio bilancio sociale per l'esercizio 2022 in conformità alle suddette Linee guida.

Ferma restando le responsabilità dell'organo di amministrazione per la predisposizione del bilancio sociale secondo le modalità e le tempistiche previste nelle norme che ne disciplinano la redazione, l'organo di controllo ha la responsabilità di attestare, come previsto dall'ordinamento, la conformità del bilancio sociale alle Linee guida del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

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

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


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

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

Milano, 26/06/2023

L'organo di controllo

  
Dott. Aldo Occhetta (presidente)

  
Dott. Riccardo Re

  
Dott. Damiano Zazzeron



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

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

A tutti voi, il nostro grande GRAZIE!

#### Soci Fondatori



#### Enti sostenitori

Con il contributo di



#### Aziende



#### Associazioni



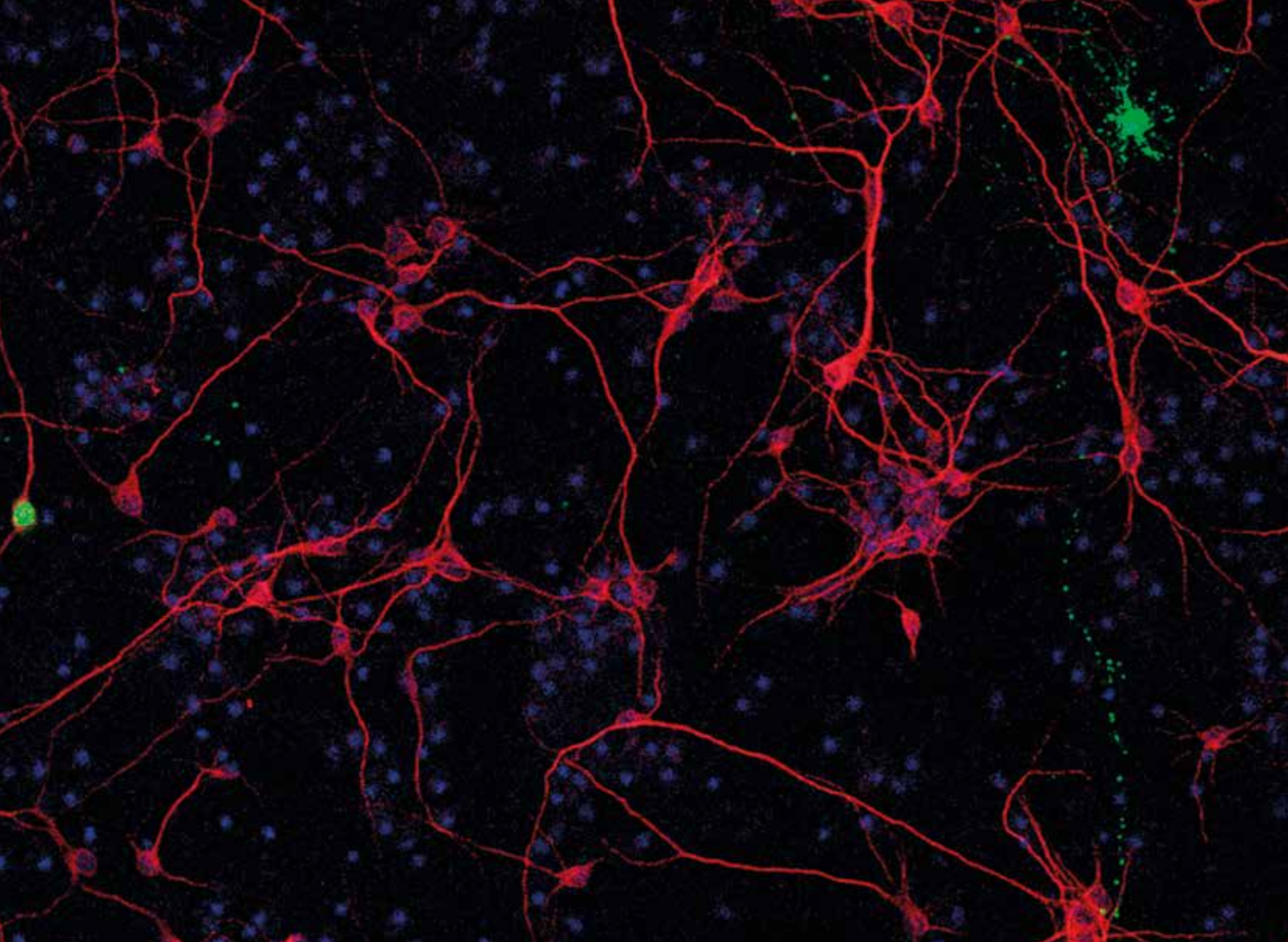
---

Publicazione e redazione a cura di:  
**Fondazione AriSLA ETS**

Design e Art Direction  
**Gag Srl Società Benefit**

*Volume chiuso in redazione il 27/06/2023*





[www.arisla.org](http://www.arisla.org)