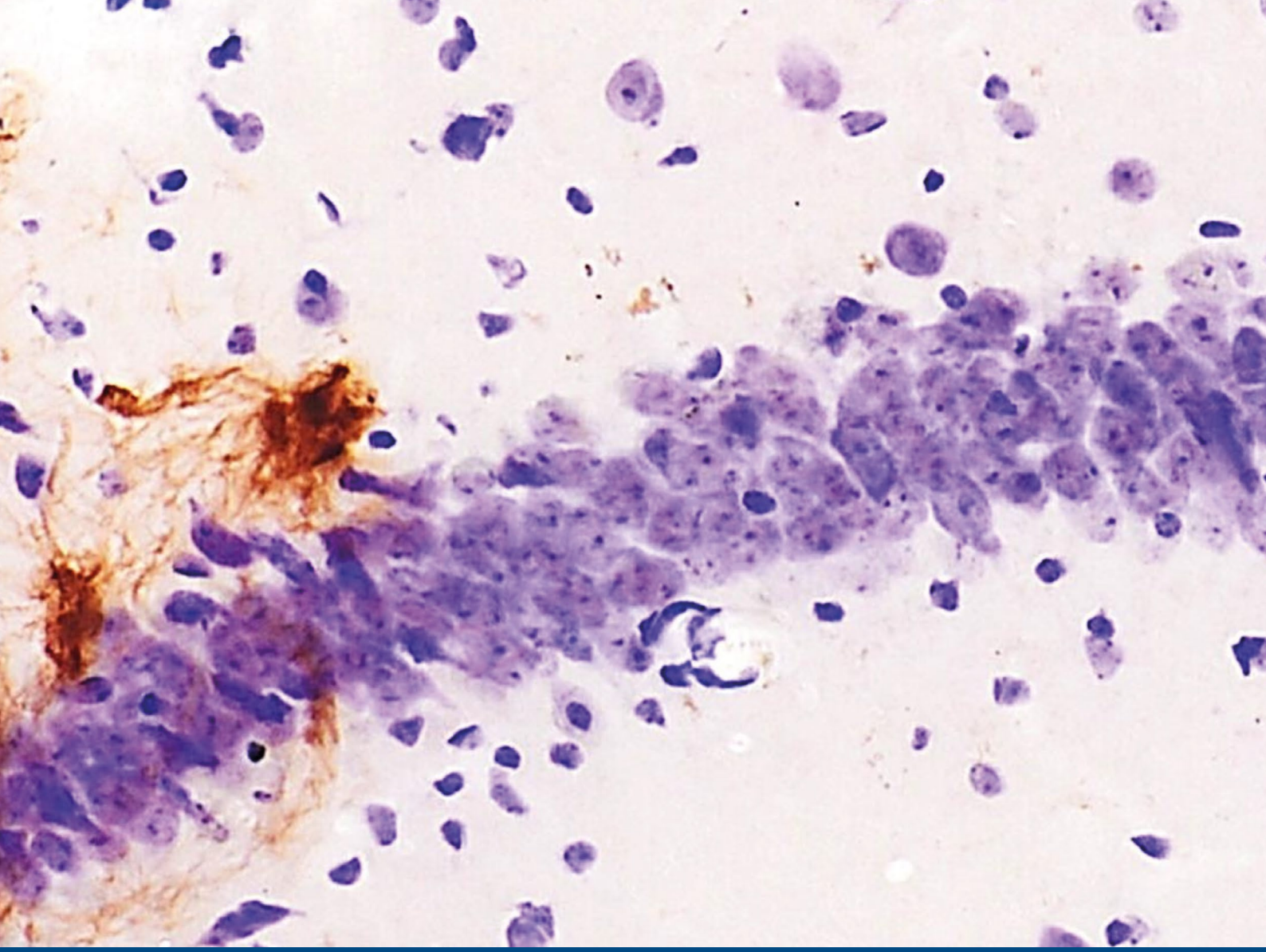


2023

AriSLA BOOK

Bilancio sociale della Fondazione

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

ARISLA ETS

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

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

“La scienza è una costruzione che non finisce mai. Felice è colui che può porre un mattone in questo edificio”

Paulo Gontijo

Paulo Gontijo (1932 - 2002, Brasile) è stato un fisico, ingegnere civile, imprenditore e un appassionato di scienza. Dopo la diagnosi di SLA nel 1999 ha promosso iniziative a sostegno della ricerca e atte a sensibilizzare sulla malattia.
Ha realizzato diversi progetti nel campo della scienza, tra cui il Premio Paulo Gontijo per incoraggiare i giovani ricercatori di tutto il mondo a studiare la SLA. Nel 2005 per volontà della sua famiglia è nato l’Istituto che porta il suo nome, per supportare la divulgazione e la ricerca sulla SLA.

Un book dinamico *Questo Bilancio sociale è un documento dinamico, che offre l'opportunità di navigare al suo interno e approfondire i contenuti andando oltre i testi riportati. Perché crediamo nell'importanza di divulgare la ricerca, mantenendo un costante dialogo con i nostri interlocutori, ricercatori, pazienti, donatori, istituzioni, aziende e associazioni, convinti che solo insieme possiamo raggiungere importanti traguardi.*

Sfoglia, inquadra e approfondisci

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

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

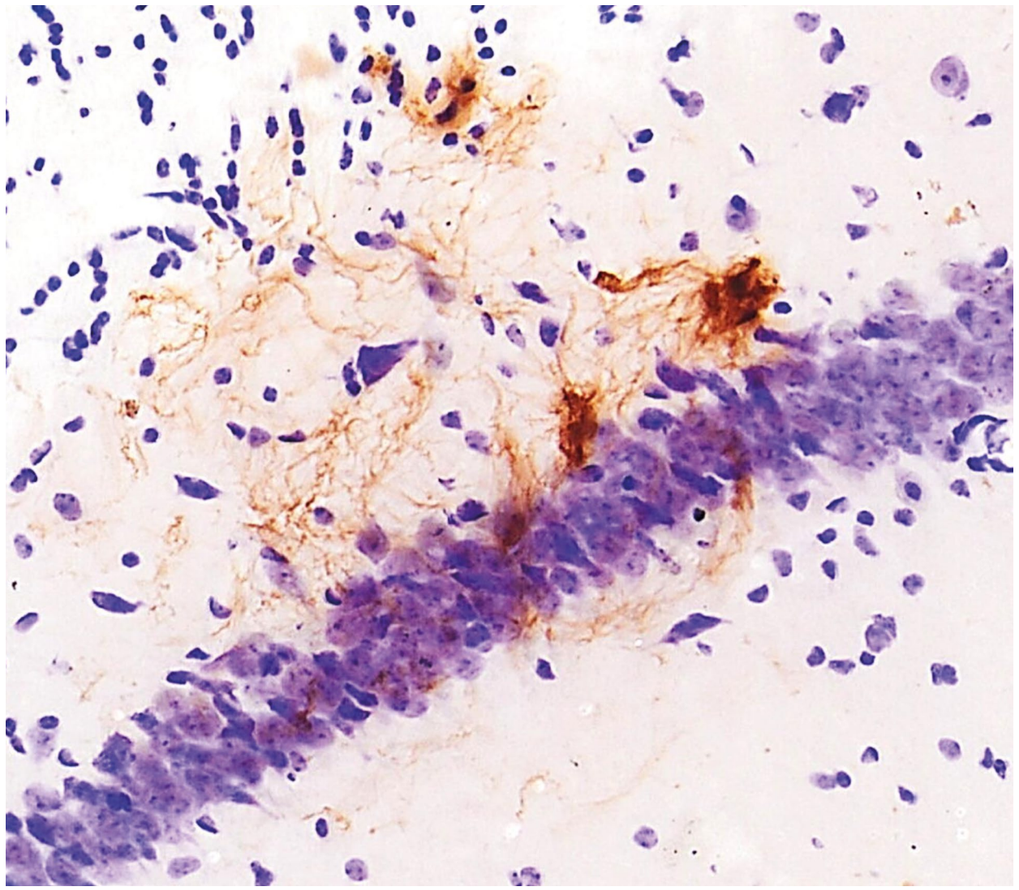
Buona lettura!

La copertina 2023

L'immagine mostra un'analisi di immunoistochimica, in cui sono evidenziati gli aggregati della proteina TDP-43 nella corteccia cerebrale di un modello murino senza il gene per la ciclofillina A. In marrone è marcata l'immunocolorazione per la TDP-43 e in blu la colorazione Nissl dei neuroni.

Team di ricerca

Valentina Bonetto, Laura Pasetto, Monica Favagrossa, Serena Scozzari, Stefano Fabrizio Columbro, Laura Camporeale, Simone Marcassoli, Alessia Ghioni del Laboratorio di Biomarcatori Traslazionali, Centro di Ricerca per la SLA dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri - IRCCS, Milano



®Copyright 2024

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@arisla.org
www.arisla.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

In qualità di Ente del Terzo Settore, Fondazione AriSLA ha redatto il Bilancio sociale 2023 **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'*).

Si tratta della 3° edizione del Bilancio sociale di AriSLA realizzato secondo queste indicazioni e rappresenta il 13° documento di rendicontazione di natura sociale della Fondazione: dal 2009 pubblichiamo ogni anno l''AriSLA Book' in cui illustriamo le attività istituzionali, i risultati raggiunti e le iniziative attuate.

Questo Bilancio **rendiconta e aggiorna gli *stakeholder*** sulle azioni messe in campo e sugli esiti ottenuti con **riferimento all'esercizio 2023, dal 1° gennaio al 31 dicembre**, con particolare attenzione al nuovo Piano strategico pluriennale della ricerca di AriSLA descritto nel Bilancio 2022 e che nel 2023 ha trovato la sua prima attuazione, sui vari fronti in cui opera la Fondazione.

Tutti i contenuti riportati mirano a fornire un quadro informativo di AriSLA il più possibile completo e chiaro su come sia stata perseguita la sua *mission*, **seguendo i principi della trasparenza e della veridicità**, affinché gli *stakeholder* possano essere costantemente informati sull'evoluzione del suo operato, valutare i traguardi raggiunti ed essere attivamente inclusi nel percorso di 'vita' della Fondazione.

Allo stesso tempo questo documento ci offre molteplici opportunità, quella di **mantenere attivo e costante il dialogo con i diversi portatori di interesse**, ma anche di monitorare e verificare l'efficacia delle nostre azioni, l'organizzazione e la coerenza con i valori e gli obiettivi statutari.

In linea con quanto previsto dalla recente normativa e con i precedenti documenti, in questo 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, dedicando un approfondimento al Piano strategico nel quale si inseriscono**. 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 dei risultati conseguiti. 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 hanno confermato **un'altissima qualità della ricerca finanziata da AriSLA, con un impatto significativo sulla comunità scientifica internazionale**, e il merito di aver contribuito ad **accrescere la conoscenza sulla malattia e alla costruzione di soluzioni terapeutiche per contrastarla**.

Nella parte dedicata alle attività, raccontiamo anche il nostro forte impegno sul fronte della **comunicazione istituzionale** e della **divulgazione scientifica**, dedicando un approfondimento ai numerosi seminari scientifici promossi nel 2023, con un focus sull'impatto generato da questi incontri nella costruzione di collaborazione tra ricercatori.

Nel documento, è riportata poi la **situazione economico-finanziaria**, con 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 iniziative promosse da soggetti terzi.

Il Bilancio 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.

Questo Bilancio insieme ai precedenti, pubblicati sia in formato cartaceo che digitale, è liberamente consultabile sul sito istituzionale arisla.org.

Attraverso il Bilancio sociale forniamo ai nostri stakeholder una rendicontazione puntuale delle attività svolte e dei risultati raggiunti nel campo della ricerca sulla SLA.

2023: primo anno del Piano strategico di AriSLA

Per Fondazione AriSLA il 2023 è stato il primo anno di implementazione del **nuovo Piano strategico della ricerca**, una visione della ricerca proiettata per i prossimi 3 anni, in cui abbiamo individuato come obiettivo prioritario il sostegno a studi con maggiori potenzialità di ricaduta sui pazienti.

Questo nuovo indirizzo è nato da attente valutazioni ed analisi effettuate sull'impatto della ricerca finanziata fino ad oggi dalla Fondazione e dalla volontà di consolidare quanto fatto a supporto della migliore ricerca scientifica sulla SLA. Allo stesso tempo si è voluto **tradurre in azioni concrete i bisogni espressi dai nostri *stakeholder***, con cui il confronto ha fatto emergere la **necessità di spingere sempre di più su una ricerca con forte impatto sulla clinica**.

Il percorso individuato è stato quello di puntare su una 'ricerca clinicamente informata', con cui abbiamo confermato l'importanza di promuovere ricerca di base per andare alla 'radice' della malattia, introducendo come elemento rilevante che anche questo tipo di ricerca debba **essere guidato dalla consapevolezza del significato clinico dello studio ed essere frutto di una efficace interazione tra ricercatori clinici e di base**.

Il primo passo della nuova strategia è stata la pubblicazione del Bando AriSLA 2023, con l'introduzione di nuove tematiche prioritarie per avere maggiore **impatto sulla conoscenza, diagnosi precoce e trattamento della SLA**. Le tematiche individuate sono state 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 delle fasi pre-sintomatiche o comunque precoci della malattia e le caratteristiche alla base della sua eterogeneità.

Tutti i progetti selezionati e le proposte presentate hanno risposto alle priorità indicate e oltre la metà delle proposte *Full Grant* prevedeva la collaborazione tra ricercatori di base e clinici, un indice per noi importante di come la comunità scientifica italiana abbia aderito pienamente al nuovo indirizzo strategico.

Al termine del consueto rigoroso processo di selezione, in linea con i migliori standard delle agenzie che finanziano ricerca scientifica a livello mondiale, sono stati selezionati **7 progetti di ricerca innovativi** (4 progetti pluriennali e 3 annuali), con il coinvolgimento di 13 gruppi di ricerca, a cui abbiamo destinato un **finanziamento di quasi 1 milione di euro**.

Abbiamo colto l'entusiasmo dei ricercatori in merito al nuovo percorso avviato anche dall'ampia partecipazione al ciclo di seminari svolto nel 2023 che, in linea con il Piano strategico, hanno avuto lo scopo di incentivare la collaborazione tra ricercatori di base e clinici.

Tra febbraio e settembre abbiamo promossi quattro incontri, con la possibilità di partecipare sia in presenza che online, e in tutti è stata registrata un'attiva partecipazione che ha dato vita a confronti costruttivi e contribuito alla costruzione di nuove collaborazioni.

A spronarci a continuare nel percorso intrapreso e rafforzato dal perseguimento del nuovo Piano strategico, sono anche le analisi della ricerca finanziata ad oggi e descritte nella **nostra pubblicazione sulla rivista scientifica '*Frontiers in Research Metrics and Analytics*'** (par. 3.3), finalizzate anche ad approfondire un tema cruciale per noi come ente finanziatore, ovvero quanto supportare buona ricerca determini risultati altrettanto validi. I dati raccolti e analizzati ci indicano che l'impegno di AriSLA a finanziare ricerca di altissima qualità ha avuto un impatto molto positivo, generando conoscenza sulla SLA, con una ricaduta importante sulla comunità scientifica internazionale impegnata a trovare una terapia efficace per contrastare la SLA. Sono stati **compiuti progressi in vari ambiti**, come ad esempio la scoperta di nuovi geni implicati nella SLA, il passaggio dalla ricerca di base a quella preclinica, e anche sulla clinica ci sono stati avanzamenti, dalla generazione di informazioni, come base per lo sviluppo di studi clinici successivi, allo studio di nuovi biomarcatori clinici.

Ed è proprio il maggior orientamento verso la clinica, già in atto negli ultimi anni come evidenziato nel Triangolo della ricerca di AriSLA (par. 3.3), che noi vogliamo sostenere, indirizzando la ricerca ancora più fortemente in questa direzione. Come riportato in questo Bilancio, le pubblicazioni totali derivate da progetti finanziati da AriSLA, che a fine 2023 risultavano essere 389, sono concentrate in larga parte sullo studio dei meccanismi molecolari, ma soprattutto nell'ultimo quinquennio i progetti in ambito preclinico hanno prodotto articoli scientifici che confermano la **progressione di questi studi verso aspetti maggiormente rilevanti e vicini alla clinica**.

Siamo consapevoli che **quanto realizzato ad oggi sia frutto di un gioco di squadra**, in cui i ricercatori e chi sostiene la ricerca, in modo diverso, hanno assunto un ruolo fondamentale. Siamo grati ai nostri soci fondatori e a tutti i donatori, privati, aziende, associazioni ed enti che con ogni gesto di generosità hanno contribuito e continuano ancora oggi a supportare la ricerca e dare speranza alle persone che ogni giorno lottano contro la SLA. È grazie a tutti loro che abbiamo potuto investire **in ricerca oltre 16 milioni di euro**, sostenere **106 progetti e 150 gruppi di ricerca**. Siamo consapevoli che è necessario andare avanti e raggiungere nuovi traguardi a beneficio della comunità dei pazienti rimanendo al fianco di chi fa ricerca e continuando ad investire su di essa. Perché, ne siamo convinti, **la ricerca è la strada giusta che ci può condurre alla terapia**.

INDICE

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. 26
1.4 Il nostro impegno in numeri pag. 28

Cap.2 Struttura, governance e amministrazione

2.1 I Soci Fondatori pag. 32
2.2 Gli organi della Fondazione pag. 34
2.3 Il modello organizzativo pag. 36
2.4 Le persone pag. 38
2.5 I nostri stakeholder: chi sono e come li coinvolgiamo pag. 40

Cap.3 Obiettivi e attività

3.1 Il Piano strategico della ricerca (2023-2025) pag. 46
3.2 Sostegno alla ricerca: la selezione dei migliori progetti pag. 50
3.3 Coordinamento: il monitoraggio della ricerca pag. 82
3.4 Promozione: condividiamo la speranza pag. 94

Cap.4 Situazione economica-finanziaria

4.1 Nota metodologica del Bilancio d'esercizio pag. 104
4.2 Stato patrimoniale e Rendiconto gestionale pag. 106
4.3 Focus su proventi e oneri da attività di interesse generale pag. 118
4.4 Come sostenere AriSLA pag. 122
4.5 Le iniziative di raccolta fondi 2023 pag. 128

Cap.5 Monitoraggio svolto dall'Organo di Controllo

5.1 Relazione dell'Organo di Controllo pag. 140

Cap.1

Informazioni generali sull’ente

“Siamo fortemente convinti che non si possa arrivare ad una terapia efficace senza investire in ricerca scientifica d’eccellenza, per questo motivo ci impegniamo quotidianamente perché la ricerca possa andare avanti e raggiungere nuovi risultati”

Silvia Codispoti,
Vice Presidente di Fondazione AriSLA

1.1

La nostra identità

Con l'attuazione del nuovo Piano strategico della ricerca rafforziamo la nostra mission e diamo impulso alla ricerca per lo sviluppo di soluzioni terapeutiche efficaci per tutti i pazienti.

Mission e vision: finalità e valori perseguiti

Sostenere, coordinare e promuovere la migliore ricerca scientifica sulla SLA rappresentano la nostra *mission*. Con questi obiettivi siamo nati nel 2008 grazie a 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. Tutte d'accordo sulla necessità di dar vita ad unico soggetto che si occupasse esclusivamente di **supportare ricerca d'eccellenza sulla SLA**, per individuare soluzioni terapeutiche per contrastare la malattia.

Queste finalità, riportate anche nel nostro Statuto, si sono tradotte in questi anni in un sostegno alla comunità scientifica italiana che si occupa di SLA. Finanziamo le **progettualità più innovative nell'ambito della ricerca di base e applicata**, emettendo ogni anno un bando competitivo, che ci ha permesso ad oggi di selezionare studi di altissima qualità, grazie alla adozione di un processo considerato tra i più affidabili in ambito internazionale (*peer-review*, v. dettagli in par. 3.2).

Sin dalla nostra nascita operiamo perché cresca e si rafforzi una **massa critica di gruppi di ricerca** focalizzati sulla SLA in Italia, incentivando la **relazione e la sinergia tra ricercatori, per sviluppare una rete multicentrica e multidisciplinare** coordinata tra i differenti gruppi accademici e i centri di ricerca sia di base che clinica. Da sempre, inoltre, **diamo fiducia ai giovani ricercatori**, sostenendoli attraverso i nostri finanziamenti e promuovendo il loro interesse in questo ambito di ricerca.

Il nostro impegno da sempre si rivolge anche alla **divulgazione scientifica**, consapevoli che mettere a patrimonio comune la conoscenza ci consente di perseguire due importanti obiettivi: **generare nuovi progetti** di ricerca e coltivare una **'cultura della ricerca'**, affinché la ricerca sia considerata un investimento per il benessere dell'intera collettività. Anche il recente riconoscimento di Ente del Terzo Settore ha evidenziato il nostro impegno nel **perseguire finalità di interesse sociale** e quanto il sostegno alla ricerca scientifica sia fondamentale in quest'ottica.

Grazie alla ricerca d'eccellenza finanziata è stato possibile **accrescere la conoscenza sulla malattia**, sperimentare nuove terapie e individuare soluzioni tecnologiche innovative. Risultati importanti, frutto anche di un gioco di squadra condotto insieme ai **diversi portatori di interesse che condividono con noi il valore della ricerca e la supportano**. Per questo motivo siamo molto grati ai soci fondatori, cittadini, associazioni e aziende che sostengono il nostro operato, ai ricercatori per il loro quotidiano impegno e a tutta la comunità dei pazienti per i loro costanti stimoli e per la fiducia riposta nella ricerca.

È proprio la fiducia nella ricerca che ci ha spinto verso una **visione orientata sempre di più al paziente**, un approccio alla base del **nuovo Piano strategico della ricerca di AriSLA**, approvato dal Consiglio di Amministrazione alla fine del 2022 per il periodo 2023 - 2025, derivato dal costante confronto con i nostri principali *stakeholder*. La visione in esso contenuta è quella di indirizzare sempre più la ricerca verso progettualità con impatto per la vita delle persone, sostenendo una ricerca d'eccellenza che **parta dalle caratteristiche dei pazienti per accelerare la diagnosi e l'identificazione di interventi efficaci** per il trattamento e la prevenzione della SLA (v. dettagli in par. 3.1).
Con l'attuazione del nuovo Piano strategico, rafforziamo quindi la nostra *mission* e confermiamo l'impegno **al fianco di chi fa ricerca** d'eccellenza a beneficio di tutte le persone con SLA.

AriSLA _ CARTA DI IDENTITÀ

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

Data di nascita: 14 novembre 2008

Soci Fondatori: AISLA 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 Ente del Terzo Settore** ed è **iscritta nel Registro Unico Nazionale del Terzo Settore** (RUNTS, n. iscrizione 38319)**.**

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

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

TORNA ALL'INDICE

1.2

La SLA, conoscere la malattia

La SLA è una grave malattia neurodegenerativa, la ricerca ha raggiunto rilevanti risultati in questo campo e nel 2023 è arrivata la prima terapia per i pazienti con SLA con mutazione SOD1.

Che cos'è la SLA

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

Prevalenza, diagnosi e cause

La SLA colpisce solitamente persone di età compresa tra i 40 e i 70 anni; **si stima che in Italia vi siano circa 6.000 persone affette**, con 2-3 nuove diagnosi ogni 100.000 abitanti. 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.

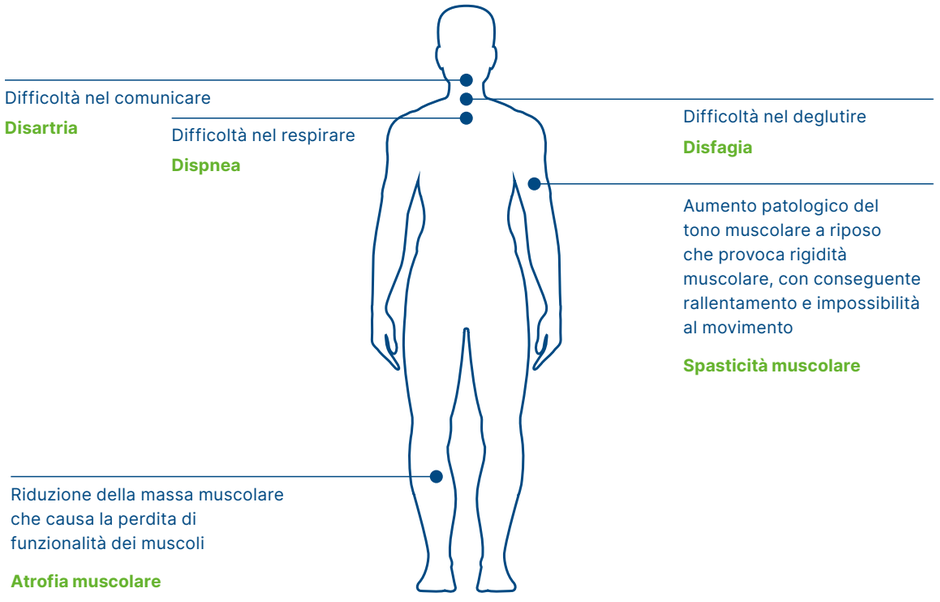
> **La SLA è una malattia che cambia profondamente la vita delle persone che ne sono colpite. Nel tempo le immobilizza, impedisce loro di comunicare e arriva a comprometterne le funzioni vitali. Ma non fa perdere la capacità di pensare, di provare emozioni e di condividere con gli altri la propria esperienza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



TORNA ALL'INDICE

La ricerca di una terapia efficace

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

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

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

> **Non esistono ad oggi terapie efficaci in grado di arrestare o rallentare significativamente la malattia.**

Aggiornamenti sulla ricerca

Nell'ultimo anno è stata data molta importanza agli studi sui **biomarcatori**, cioè quegli indicatori biologici di **insorgenza, progressione e suscettibilità alla malattia** che potrebbero favorire la comprensione e la gestione clinica delle diverse problematiche del paziente ed essere inclusi come parametri da monitorare negli studi clinici di tipo interventistico. Specifiche variazioni nei loro livelli nel corso della malattia potrebbero infatti aiutare a correlare un eventuale effetto clinico della terapia alla verifica che ci sia stato il **raggiungimento del target molecolare** e che questo abbia portato ad un **effetto biologico**. Un dato che dimostra il crescente interesse della comunità scientifica in questo campo arriva dalla analisi degli articoli scientifici, da cui emerge che **gli studi sui biomarcatori nella SLA sono più che raddoppiati** dal 2016 al 2023.

Per quanto riguarda gli studi clinici interventistici, il 2023 è stato l'anno in cui la FDA americana ha approvato **il farmaco Tofersen**, il primo per i pazienti SLA con una mutazione nel gene che codifica per l'enzima superossido dismutasi d tipo 1 (SOD1). Tofersen è un oligonucleotide antisenso (ASO) sviluppato dall'azienda Biogen e disegnato per legare in maniera specifica l'mRNA della proteina SOD1 mutata (mRNA è una copia temporanea di un gene che viene utilizzato dalla cellula per produrre proteine), allo scopo di ridurre l'espressione della proteina SOD1 mutata e rallentare la progressione della malattia. I risultati hanno confermato che l'inizio precoce del trattamento con Tofersen ha rallentato significativamente il declino funzionale, la funzione respiratoria, la forza muscolare e la qualità di vita, oltre che il rischio di ventilazione permanente e morte. Ad oggi il trattamento è disponibile in 34 paesi, tra cui l'Italia, attraverso un programma di uso compassionevole per l'accesso anticipato al trattamento. A maggio 2024 il farmaco è stato approvato anche dall'Agenzia europea per i medicinali (EMA).

Le **mutazioni del gene SOD1** sono responsabili di circa il **10 % dei casi familiari di SLA**, ciò significa che questa terapia può essere applicata su un piccolo gruppo di pazienti. Le aziende stanno ora cercando di sfruttare le stesse tecnologie, gli ASO, per correggere altre mutazioni presenti nella SLA. Purtroppo, i 2 trial sviluppati per le mutazioni del gene C9orf72 sono stati terminati in anticipo perché, nonostante i livelli della proteina mutata fossero ridotti, non sono stati raggiunti gli *endpoint* primari e secondari. Infatti, si è verificato un peggioramento del quadro clinico e un aumento dei neurofilamenti, indicatore biologico che suggerisce un incremento del danno neuronale.

TORNA ALL'INDICE

Le motivazioni del fallimento dei trial sono ancora in studio e potrebbero comprendere ad esempio effetti aspecifici dell'ASO o un'alterazione della produzione della proteina sana, oltre all'inibizione di quella tossica.

Altri studi basati sulla tecnologia ASO sono diretti contro il gene FUS, le cui mutazioni interessano circa l'1% dei pazienti, o verso geni considerati *disease modifier* ovvero la cui espressione modifica l'insorgenza e la progressione della malattia, come Atassina 2 e Statmina 2.

Un dato che dimostra il crescente interesse della comunità scientifica in questo campo arriva dalla analisi degli articoli scientifici, da cui emerge che gli studi sui biomarcatori nella SLA sono più che raddoppiati dal 2016 al 2023.

Per saperne di più

‘TOFERSEN APPROVATO IN USA’

TORNA ALL'INDICE

Valutazione di impatto

Tofersen, una speranza per la comunità dei pazienti: l'importanza del test genetico nella SLA

La parola ai pazienti

A cura di Fulvia Massimelli – Presidente nazionale AISLA

"Attualmente, in Italia, per le persone con SLA è ancora possibile accedere al Tofersen attraverso il programma di accesso anticipato regolato dal decreto ministeriale del settembre 2017. Secondo tale decreto, ogni neurologo può richiedere l'accesso al farmaco sperimentale per i propri pazienti con SLA e mutazione nel gene SOD1, indipendentemente dalla progressione della malattia"

Fulvia Massimelli, Presidente nazionale AISLA

"Il 6 aprile 2023, il Qalsody (Tofersen), un nuovo farmaco destinato alle persone con SLA (Sclerosi Laterale Amiotrofica) che presentano la mutazione del gene SOD1, è stato approvato dalla FDA (Food and Drug Administration) negli Stati Uniti. Questa notizia rappresenta un significativo progresso per la comunità dei pazienti affetti da questa malattia neurodegenerativa.

L'approvazione del Qalsody è stata annunciata dalla FDA durante la notte italiana ed è il risultato della domanda di approvazione accelerata presentata nel 2022 dalla casa farmaceutica Biogen, nel contesto del processo di NDA (New Drug Administration).

La comunità dei pazienti spera che l'EMA, dopo aver ricevuto il favorevole parere (24 febbraio 2024) del CHMP, il Comitato per i medicinali per uso umano, approvi rapidamente il farmaco, consentendo così un accesso tempestivo anche in Europa. Tuttavia, per malattie incurabili come la SLA diventa essenziale semplificare il processo di regolamentazione. Per questo motivo, AISLA sta lavorando attivamente per coinvolgere e sensibilizzare la società civile, le istituzioni, i ricercatori e le associazioni di pazienti, al fine di garantire risposte immediate alle necessità delle persone.

Attualmente, in Italia, per le persone con SLA è ancora possibile accedere al Tofersen attraverso il programma di accesso anticipato regolato dal decreto ministeriale del settembre 2017. Secondo tale decreto, ogni neurologo può richiedere l'accesso al farmaco sperimentale per i propri pazienti con SLA e mutazione nel gene SOD1, indipendentemente dalla progressione della malattia.

Da quando le mutazioni del gene SOD1 sono state identificate come causa della SLA 30 anni fa, la comunità scientifica ha cercato trattamenti mirati per le forme genetiche. Qalsody è il primo trattamento approvato contro la SLA specifico per una forma genetica e per la prima volta è stato approvato sulla base dei dati positivi ottenuti dall'analisi di un biomarcatore, il livello dei neurofilamenti. Pertanto, la conferma che i neurofilamenti possano essere utilizzati come marker surrogato rappresenta un importante progresso scientifico che accelererà probabilmente lo sviluppo di farmaci innovativi per la SLA.

In Italia, si stima che ci siano circa 120 persone che presentano una mutazione SLA-SOD1. Fino ad ora, circa il 50% di queste persone ha potuto avere accesso al farmaco tramite il programma di accesso anticipato, tra cui quasi 50 pazienti presso i Centri Clinici NeMO. Nel nostro Paese, esistono disuguaglianze nell'accesso e i lunghi tempi di attesa per i risultati dei test genetici rappresentano un ulteriore ostacolo all'efficacia del trattamento (4-10 mesi per la diagnosi; 1-3 mesi per il risultato genetico; 2 mesi per ottenere il farmaco). È importante sottolineare che il test genetico è una competenza del Servizio Sanitario Nazionale (SSN) e viene offerto gratuitamente ai pazienti. La diagnosi genetica in Italia è limitata a pochi centri specializzati e non vi è un'omogeneità nella copertura territoriale. Mancano linee guida nazionali per standardizzare i metodi di analisi genetica e i tempi di consegna dei risultati.

È importante considerare che gli studi scientifici dimostrano che l'efficacia di Tofersen nel trattamento delle persone con la mutazione SOD1 è maggiore se somministrato tempestivamente. È fondamentale individuare tempestivamente la mutazione SOD-1, ma la ricerca di altre mutazioni di altri geni come C9ORF72, FUS e TARDBP, è altrettanto importante perché sono in corso studi promettenti.

AISLA rivolge il suo appello alle Istituzioni e Autorità sanitarie e regolatorie perché si adoperino al fine di promuovere una collaborazione più stretta tra i laboratori di genetica e i centri specializzati in modo da ridurre i tempi di attesa per i test genetici.
È fondamentale che ogni paziente abbia la possibilità di conoscere la propria mutazione genetica e poter accedere tempestivamente al trattamento".

1.3

Tre aree per una ricerca d'eccellenza

Nel 2023 le tre aree, sostegno, coordinamento e promozione della ricerca, sono state maggiormente focalizzate in accordo con le linee programmatiche del Piano strategico della ricerca di AriSLA.

Sostegno

Investire in ricerca sulla SLA di altissima qualità costituisce la nostra priorità. Dal 2009 emettiamo annualmente un bando competitivo rivolto a ricercatori e clinici, che operano in Italia presso strutture pubbliche o private non profit, per finanziare i progetti più promettenti e innovativi, selezionati attraverso un processo tra i migliori a livello internazionale, che ne valuta rigorosamente il merito scientifico.

Coordinamento

Monitorare i progetti finanziati e gli obiettivi raggiunti è un'attività rilevante per AriSLA. Questa azione ci permette di gestire in modo efficace i fondi investiti e analizzare l'impatto della ricerca finanziata, offrendoci la possibilità di intervenire, se necessario, per migliorare il processo. Per lo sviluppo delle nostre attività strategiche ci avvaliamo del supporto di un Consiglio di Indirizzo scientifico, composto da esponenti autorevoli della ricerca scientifica e delle organizzazioni internazionali che si occupano di SLA.

Promozione

Disseminazione dei risultati scientifici e divulgazione sulla SLA e la ricerca sono la terza area in cui è attiva da sempre la Fondazione. Grazie alla promozione di eventi di divulgazione scientifica e all'attuazione di diversi strumenti di comunicazione istituzionale forniamo un costante aggiornamento sui progressi scientifici a molteplici interlocutori e portatori di interesse, dalla comunità scientifica, ai pazienti e alle loro famiglie, fino ai donatori e alle realtà che sostengono le nostre attività. Allo stesso modo, **rendicontiamo in modo trasparente ai nostri *stakeholder*** come sono utilizzati i fondi a disposizione a sostegno della ricerca.

1.4

Il nostro impegno in numeri

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

16.140.138 €

INVESTITI IN RICERCA

16

BANDI COMPETITIVI

106

PROGETTI FINANZIATI,
DI CUI 41 MULTICENTRICI

150

RICERCATORI COINVOLTI

306

BORSE DI STUDIO E ASSEGNI DI RICERCA
A GIOVANI RICERCATORI

43

EVENTI DI DIVULGAZIONE SCIENTIFICA

389

PUBBLICAZIONI SCIENTIFICHE DAL 2010
DERIVATE DAI PROGETTI FINANZIATI

67%

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

98

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

25

ENTI, AZIENDE O ASSOCIAZIONI CHE
HANNO ADOTTATO I NOSTRI PROGETTI

13

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

TORNA ALL'INDICE

Cap.2

Struttura, governance e amministrazione

"Il mio primo anno nel Consiglio di Amministrazione di AriSLA mi ha permesso di osservare ancora più da vicino l'impegno nel promuovere la ricerca e di poter dare il mio contributo per il raggiungimento di questo importante obiettivo"

Carlotta Pomella,
consigliere del CdA AriSLA

2.1

I Soci Fondatori

A garantire l'operatività dell'ente e il perseguimento della sua mission concorrono il costante supporto dei quattro Soci Fondatori, la struttura e l'organizzazione snella e dinamica di AriSLA.

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 assicurato un supporto fondamentale e costante alla sua attività** consentendole di perseguire la sua *mission*: il contributo annuale dei soci rappresenta una quota significativa del totale proventi ed è finalizzata al sostegno delle attività di ricerca.

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

AISLA Onlus

AISLA, fondata nel 1983, si è sempre dedicata al sostegno delle persone con SLA attraverso il finanziamento di progetti nel campo dell'assistenza, della formazione, dell'informazione e della ricerca scientifica. L'organizzazione ha 64 presidi territoriali in 19 regioni italiane per fornire supporto alle oltre 6.000 famiglie italiane che vivono con questa malattia.

Nel 2003 è stato istituito il "Centro d'ascolto e consulenza sulla SLA", un servizio di consulenza telefonica gratuito di un team di specialisti per affrontare le diverse problematiche correlate alla SLA, che solo nel 2023 ha effettuato 6.670 interventi di supporto concreto attraverso l''Operazione Sollievo'. Dal 2008 AISLA ha sostenuto la creazione della Fondazione AriSLA, dei 7 Centri Clinici NeMO e del Gruppo Italiano Psicologi Sla (GipSLA). Inoltre, l'Associazione ha finanziato il primo studio al mondo sui bambini e i preadolescenti con un genitore affetto da SLA, denominato '*Baobab*'. Nel 2019 ha istituito la prima Biobanca Nazionale SLA per la conservazione dei campioni biologici dei pazienti affetti da SLA, mentre nel 2020 ha avviato il primo Registro Nazionale sulla SLA, per raccogliere in modo sistematico i loro dati anagrafici, genetici e clinici. A partire dal 2022, AISLA promuove anche il Magazzino Solidale, per incentivare e organizzare lo scambio di materiali di consumo e ausili quando questi sono in eccesso o non più necessari. È grazie ad AISLA se, dal 2023, i pazienti con mutazione SOD-1 possono accedere, in uso compassionevole, al farmaco Tofersen.

Fondazione Cariplo

Fondazione Cariplo nasce formalmente nel dicembre 1991 con la missione istituzionale di **mettere a disposizione le proprie risorse, a livello economico e progettuale, per aiutare gli enti non profit a realizzare iniziative nell'interesse collettivo**. La Fondazione, dunque, agisce in base al principio di sussidiarietà, che prevede non di sostituirsi, ma di affiancare le organizzazioni della società civile che operano per il bene pubblico. Nel pianificare la propria strategia d'intervento, inoltre, la Fondazione presta attenzione ad anticipare i bisogni della comunità, trovando soluzioni a problemi irrisolti, risolvendo in modo nuovo problemi non adeguatamente affrontati e favorendo la diffusione di soluzioni di successo. Fondazione Cariplo opera in quattro aree - ambiente, arte e cultura, ricerca scientifica, servizi alla persona - ed assegna i propri contributi attraverso vari strumenti erogativi: bandi, erogazioni emblematiche, territoriali, istituzionali e patrocini. #conFondazioneCariplo.

Fondazione Telethon ETS

Fondazione Telethon ETS è una delle principali *charity* biomediche italiane, nata nel 1990 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 e destinata al trattamento dell'ADA-SCID, una grave immunodeficienza che compromette le difese dell'organismo fin dalla nascita. Nel 2023 Fondazione Telethon è diventata responsabile della produzione e distribuzione del farmaco nell'Unione europea. Un'altra terapia genica frutto della ricerca Telethon resa disponibile è quella per una grave malattia neurodegenerativa, la leucodistrofia metacromatica.

Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus

Quando Gianluca Vialli e Massimo Mauro hanno costituito la Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus nel 2003 volevano contribuire a vincere la partita più importante della loro vita che sarebbe molto meglio di qualsiasi partita di calcio, vale a dire quella di dare speranza agli ammalati e alle loro famiglie e contribuire ad arrivare ad un farmaco in grado di contrastare la SLA.

Facendo gioco di squadra, attraverso l'organizzazione di eventi di sport, musica e cultura, grazie alla generosità e al supporto di aziende partner e di privati, la Fondazione, oggi più che mai, continuerà con grande convinzione. "Lo dobbiamo al nostro Presidente Luca Vialli, a noi stessi e ai nostri sostenitori"- afferma Massimo Mauro. '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 della Fondazione

Gli organi previsti dallo Statuto sono il Consiglio di Amministrazione, il Presidente, il Segretario Generale, il Collegio dei co-fondatori, il Consiglio di Indirizzo scientifico e l'Organo di Controllo.

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

Il Presidente è nominato di intesa dai fondatori e dura in carica sino alla scadenza del Consiglio di cui fa parte. Ha la rappresentanza legale della Fondazione, sia di fronte a terzi, sia in giudizio. Il Presidente sovrintende all'ordinaria e straordinaria amministrazione della Fondazione, svolge prevalentemente funzioni di impulso e di coordinamento delle attività e delle iniziative della Fondazione e vigila sull'andamento generale della 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, sovraintende anche quella di natura tecnica e finanziaria della stessa, cura l'esecuzione delle deliberazioni del Consiglio di Amministrazione e sottoscrive la corrispondenza.

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

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

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

2.3

Il modello organizzativo

Sono tre le aree in cui la Fondazione è organizzata: scientifica, amministrativa e della comunicazione. La collaborazione sinergica tra esse assicura il perseguimento 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

Nel 2023 l'area scientifica si è avvalsa della consulenza e del supporto dell'agenzia Sinapto srl per la gestione della piattaforma web, utilizzata per la sottomissione dei progetti al bando annuale e per la gestione del processo di revisione. La stessa agenzia inoltre ha fornito alla Fondazione il servizio di assistenza sistemistica.

Area amministrativa

Obiettivo

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

Attività

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

Collaborazioni esterne

L'area amministrativa anche nel 2023 si è avvalsa della consulenza dello Studio Legale Tributario Cuonzo Montecchiani di Roma e dello Studio Vaccaro HR per la consulenza del lavoro e della gestione paghe.

Area comunicazione

Obiettivo

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

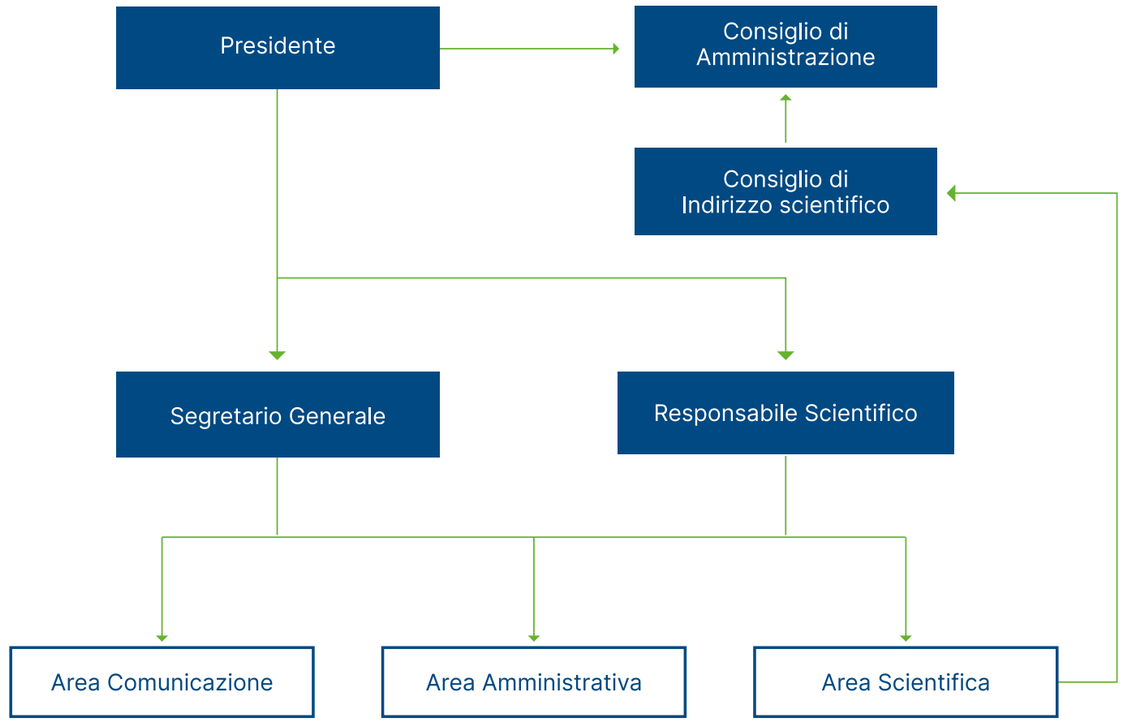
Attività

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

Collaborazioni esterne

Anche nel 2023 l'area comunicazione si è avvalsa della consulenza dell'agenzia di comunicazione Gag srl Società Benefit per la progettazione grafica del Bilancio Sociale 2022, per la creatività della campagna 5×1000 e per la gestione informatica del sito istituzionale.

Organigramma



2.4

Le persone

Le persone impegnate in AriSLA, in ambiti differenti, sono accumunate dalla consapevolezza che grazie alla ricerca è possibile trovare le risposte attese dalle persone con SLA.

Il Consiglio di Amministrazione

Questo organo è composto da nove membri: ognuno dei quattro soci fondatori ne ha nominati due, mentre il Presidente è stato nominato di intesa fra i fondatori. Nel 2023 il Presidente di Fondazione AriSLA è stato Mario Melazzini e il Consiglio di Amministrazione ha confermato, su proposta del Presidente, nella carica di Segretario Generale Paolo Masciocchi.

Il presente Consiglio di Amministrazione si è insediato il 24 giugno 2022 e rimarrà in carica fino al 2025. Nel corso del 2023 il Consiglio si è riunito nelle seguenti date: 30 marzo, 27 giugno e 29 novembre.

Le sedute hanno sempre registrato una numerosa presenza dei consiglieri e la loro attiva partecipazione. Le principali delibere assunte hanno riguardato, in linea anche con il Piano strategico della ricerca, l'approvazione del Piano annuale delle attività della Fondazione (Bando di ricerca 2023, seminari scientifici), l'approvazione dei progetti di ricerca selezionati e finanziabili con il Bando 2023, la programmazione delle attività 2024 (Bando di ricerca 2024, Convegno scientifico AriSLA 2024). Le delibere hanno riguardato, inoltre, la predisposizione e l'approvazione del Bilancio previsionale e del Bilancio consuntivo, la conferma del Segretario Generale e dell'Organo di Controllo e i relativi compensi.

L'Organo di Controllo

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

Il Consiglio di Indirizzo scientifico

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

Lo staff

La Fondazione si avvale di quattro dipendenti, assunti a tempo indeterminato con contratto del CCNL Terziario, Distribuzione e Servizi: due con contratto full time e due con contratto part-time, rispettivamente all'87,5% e al 75%. Due risorse - di cui una dimissionaria a settembre 2023 e sostituita da una nuova risorsa a inizio anno 2024 - si occupano della gestione dell'area scientifica, una è impegnata nelle attività di comunicazione e una risorsa si occupa della gestione della segreteria. Con riferimento alle retribuzioni corrisposte ai lavoratori dipendenti è rispettato il rapporto tra retribuzione annua lorda massima e minima richiesto dall'articolo 16 del D. Lgs. 117/2017. La Fondazione si avvale anche di una risorsa esterna, inquadrata con un contratto di prestazione d'opera, per il supporto alle attività amministrative dell'ente.

La Dott.ssa Anna Ambrosini, strutturata all'interno di Fondazione Telethon ETS e distaccata per il 50% del suo tempo presso la nostra Fondazione, è responsabile delle attività dell'ufficio scientifico. L'incarico di Segretario Generale, responsabile dell'attività amministrativa, è stato riconfermato al Dott. Paolo Masciocchi nella seduta del CdA AriSLA del 30 marzo 2023. Il personale segue corsi di formazione e aggiornamento, interni ed esterni. Infine, si segnala che AriSLA non si avvale di volontari.

I consulenti esterni

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

I compensi degli organi della Fondazione

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

Presidente

1 Mario Melazzini
Presidente

Consiglieri

2 Silvia Codisposti
Vice Presidente

3 Alberto Fontana

4 Carlo Mango

5 Fulvia Massimelli

6 Massimo Mauro

7 Lucia Monaco

8 Francesca Pasinelli

9 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

1

CONSIGLIERI

2

3

4

5

6

7

8

9

ORGANO DI CONTROLLO

10

11

12

13

14

STAFF

15

16

17

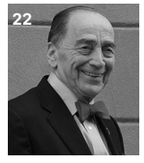
18

19

20

21

CONSIGLIO DI INDIRIZZO SCIENTIFICO


22

23

24

25

26

TORNA ALL'INDICE

2.5

I nostri stakeholder: chi sono e come li coinvolgiamo

Sono quattro le categorie in cui raggruppiamo i portatori di interesse della Fondazione: il loro coinvolgimento e il confronto con essi contribuiscono alla realizzazione della sua mission.

Chi sono

Gli *stakeholder* di AriSLA sono coloro che esprimono un interesse rispetto alle sue attività, operano per il perseguimento della sua *mission*, contribuiscono al suo sviluppo, sono coinvolti e influenzano i processi decisionali. In linea con queste caratteristiche, abbiamo individuato quattro categorie di *stakeholder*. Nella prima abbiamo inserito i '**beneficiari diretti**', ovvero i ricercatori e i clinici di cui finanziamo i progetti selezionati con i bandi annuali e che possono essere destinatari delle modalità di sostegno alla ricerca proposte dalla Fondazione. Nella seconda categoria abbiamo identificato come '**beneficiari indiretti**' coloro che possono beneficiare dei risultati raggiunti e della conoscenza generata dai progetti finanziati: i pazienti, i cittadini, ma anche gli enti pubblici e privati che si occupano di ricerca e le organizzazioni non profit impegnate a sostenere la ricerca. Nel terzo gruppo abbiamo previsto gli '**organi statutari e i dipendenti**', che amministrano la Fondazione, ne indirizzano le scelte strategiche e ne rendono possibile l'operatività, gestendo le risorse, prestando servizi, accompagnando la realizzazione dei progetti e lavorando per il perseguimento delle finalità istituzionali. E infine sono portatori di interesse i '**soggetti esterni**', come i revisori della Commissione Scientifica Internazionale, i cittadini, i donatori, i fornitori, altri professionisti, ma anche gli enti pubblici territoriali e le organizzazioni non profit, le imprese, tutti accomunati dall'interesse ad essere informati e aggiornati sulle attività svolte e che, in modi diversi, ci supportano e contribuiscono al perseguimento degli obiettivi.

Come li coinvolgiamo

Per AriSLA è sempre stata una priorità coinvolgere in modo concreto e costante i suoi *stakeholder*. Per questo motivo mettiamo in campo strumenti per informarli e renderli partecipi del nostro operato, per raccogliere input ed esprimere il loro grado di soddisfazione delle azioni attuate. Questo impegno su più fronti ci ha permesso di costruire una forte relazione con i nostri *stakeholder* e allo stesso tempo mantenere sempre attivo un dialogo con loro, affinché insieme si attuasse 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 2023. Maggiori dettagli sono disponibili nel capitolo 3.

I beneficiari diretti: ricercatori e clinici

Per sostenere concretamente i progetti scientifici sulla SLA dei ricercatori, pubblichiamo ogni anno un bando per finanziare e selezionare le proposte migliori. Periodicamente li coinvolgiamo in eventi di divulgazione scientifica e webinar per stimolare la nascita di nuove collaborazioni e li consultiamo attraverso questionari per verificare il grado di soddisfazione delle iniziative proposte e raccogliere suggerimenti migliorativi.

In linea con il Piano strategico di AriSLA, nel 2023 abbiamo aperto **il Bando AriSLA dando priorità ad alcune tematiche** e promosso quattro **webinar rivolti a ricercatori di base e clinici per incentivare l'avvio di nuove partnership**. Dal questionario sottoposto al termine dei webinar, è emerso un alto grado di apprezzamento riportato dai ricercatori riguardo alla promozione di iniziative a loro dedicate (v. par. 3.3).

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

Parallelamente AriSLA ha sempre ritenuto rilevante informare sulla malattia e condividere i **progressi della ricerca scientifica in ambito SLA 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.

In continuità con le attività messe in atto in questa direzione sin dalla sua nascita, AriSLA anche nel 2023 si è impegnata ad aggiornare gli *stakeholder* in merito agli sviluppi della ricerca, attraverso l'**attività di comunicazione istituzionale** (sito, social, newsletter, bilancio sociale) e di **ufficio stampa**. Ha continuato ad arricchire di contenuti, redatti con approccio divulgativo, le aree del sito istituzionale dedicate all'evoluzione degli studi clinici in Italia e nel resto del mondo, affinché ogni portatore di interesse sia sempre parte attiva nel processo della ricerca.

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

La Fondazione opera per un costante coinvolgimento degli Organi statutari, in particolare grazie alla convocazione periodica del Consiglio di Amministrazione da parte del Presidente, sono informati e aggiornati sullo sviluppo delle attività programmate e sono coinvolti nell'approvazione della pianificazione delle attività

TORNA ALL'INDICE

annuali e nel monitoraggio dello svolgimento di quelle previste. Nel 2023 **il confronto con gli Organi statutari** ha portato, tra gli altri, alla delibera per l'organizzazione del **Convegno AriSLA** nel 2024 e alla approvazione delle priorità di ricerca inserite nel **Bando AriSLA 2023** in linea con il Piano strategico 2023-2025. Quest'ultimo è nato proprio grazie al costante dialogo con i membri del **Consiglio di Indirizzo scientifico** che nel 2022 avevano supportato la Fondazione nella definizione del Piano e successivamente nella redazione del Bando di finanziamento pubblicato nel 2023, quale prima attuazione della nuova linea strategica. Come approfondito nel cap. 3, il Bando ha previsto l'inserimento di nuove aree tematiche per orientare la ricerca verso progettualità con maggiore potenzialità di ricaduta sullo sviluppo clinico e sui pazienti.

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

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

Sin dalla pubblicazione del primo bando, abbiamo adottato un **rigoroso processo di selezione** delle proposte scientifiche, secondo il modello internazionale del *peer review*, che prevede il coinvolgimento di revisori della Commissione Scientifica Internazionale che valutano la qualità dei progetti.
Al termine di ogni processo di revisione, consultiamo gli esperti che vi hanno partecipato per raccogliere i loro suggerimenti: anche nel 2023 l'ufficio scientifico di AriSLA ha avuto modo di ricevere positivi feedback del lavoro svolto e input nell'ottica di un **miglioramento continuo** del processo di selezione (v. par. 3.3).

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 non profit o fondazioni attraverso l'erogazione di contributi a sostegno di specifiche iniziative o per 'adottare' progetti scientifici. Anche nel 2023 sono state diverse le realtà che hanno sostenuto AriSLA e i donatori che si sono attivati per promuovere eventi per raccogliere fondi da destinare alla ricerca.

Il coinvolgimento dei 'soggetti esterni' è stato garantito da AriSLA, anche nel 2023, grazie al suo impegno nel condividere con trasparenza e chiarezza informazioni sul suo operato e aggiornando gli *stakeholder*, in particolar modo tutti i donatori, sull'impiego delle donazioni raccolte e la gestione dei fondi a disposizione.

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

TORNA ALL'INDICE

Cap.3

Obiettivi e attività

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

Anna Ambrosini,
Responsabile scientifico di Fondazione AriSLA

3.1

Il Piano strategico della ricerca (2023-2025)

Con il Piano strategico della ricerca vogliamo che la ricerca sulla SLA sia sempre più vicina al paziente, promuovendo una maggiore collaborazione tra ricercatori di base e clinici.

Il Piano strategico della ricerca 2023-2025 è **nato da attente valutazioni ed analisi effettuate sull'impatto della ricerca finanziata** fino ad oggi dalla Fondazione, oggetto anche di una pubblicazione di AriSLA del 2023 sulla rivista scientifica "*Frontiers in Research Metrics and Analytics*" (Rif. 3.3), e dalla volontà di consolidare quanto fatto a supporto della migliore ricerca scientifica sulla SLA. Allo stesso tempo si è voluto tradurre in azioni concrete i bisogni espressi dai nostri *stakeholder*, dal cui confronto è emersa la necessità di orientarsi ancora di più **verso una ricerca che abbia maggiore potenzialità di ricaduta sui pazienti**.

Il nuovo indirizzo strategico di AriSLA è stato così ideato aderendo anche ad 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 ha individuato tra le sue priorità una ricerca su ambiti fortemente rilevanti per la patologia.

La nostra visione per gli anni 2023-2025 è quella di raggiungere nuovi risultati tangibili per migliorare la qualità di vita delle persone, indirizzando la ricerca e accelerando l'identificazione di interventi efficaci per la diagnosi, il trattamento e la prevenzione della SLA. La priorità è sostenere la collaborazione tra ricercatori di base e clinici per proiettare anche la ricerca di base verso una "ricerca clinicamente informata" che parta dalle caratteristiche dei pazienti, per ottenere risultati che abbiano un maggiore impatto sulla loro qualità di vita.

Il Piano strategico pluriennale di AriSLA si focalizza su 2 obiettivi scientifici specifici a cui si affiancano 2 obiettivi a supporto della ricerca.

Obiettivi scientifici

1. Ottimizzare la ricerca clinica e accelerare la ricerca sulla fisiopatologia alla base della SLA, sostenendo una ricerca che parta dalle caratteristiche dei pazienti attraverso:

- **la definizione di priorità per le tematiche dei bandi** annuali (Rif. 3.2)
- il **coinvolgimento di giovani ricercatori** e di esperti con nuove competenze nello studio della SLA, in particolare grazie al programma *Pilot Grant*.

2. Migliorare la qualità della vita delle persone con SLA, investendo i nostri fondi per ottimizzare la gestione di cura dei pazienti attraverso diverse progettualità:

- studi clinici su **biomarcatori** per affrontare le problematiche cliniche dei pazienti. In particolare, nel 2023 sono stati sostenuti progetti di ricerca sulla definizione della progressione della **malattia con esordio di tipo bulbare**, per intervenire tempestivamente sui sintomi correlati, tra cui problematiche legate al linguaggio e alla deglutizione (Rif.3.2)
- studio per il miglioramento degli **aspetti clinici delle alterazioni metaboliche** e il loro legame con le criticità della nutrizione e della disfagia condotto presso il Laboratorio congiunto tra AriSLA e Fondazione Serena situato all'interno del Centro Clinico NeMO di Milano.

Obiettivi a supporto della ricerca

3. Creare nuove opportunità di collaborazione tra ricercatori e di partnership tra accademia, associazioni ed industria, con la convinzione che nella condivisione e collaborazione possano nascere nuove soluzioni, **attraverso la promozione di:**

- eventi scientifici nazionali e workshop tematici (Rif. 3.4)
- adesione ad alleanze nazionali e internazionali.

4. Rafforzare l'impegno sul fronte della divulgazione scientifica attraverso (Rif. 3.4)

- nuove iniziative di comunicazione per condividere i risultati della ricerca
- la partecipazione di AriSLA e di ricercatori finanziati ad eventi di sensibilizzazione promossi da soggetti terzi

Ogni azione con cui è attuato il Piano strategico di AriSLA ha come fattori comuni la trasparenza e il rigore scientifico, da sempre linee guida dell'operato della Fondazione.

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

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

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

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

Per saperne di più sul Piano strategico di AriSLA

PIANO STRATEGICO DELLA RICERCA 2023-2025

Valutazione di impatto

La Fondazione attua il Piano strategico della ricerca

La parola al Consiglio di Amministrazione

Nel corso delle sedute del Consiglio di Amministrazione di AriSLA è stato monitorato il primo anno di attuazione del Piano strategico della ricerca, discusso e approvato nel dicembre 2022 dallo stesso Consiglio.

I consiglieri hanno espresso apprezzamento in merito alle attività intraprese dalla Fondazione, in particolare per le nuove priorità inserite nel Bando AriSLA 2023, secondo le indicazioni delle linee strategiche della Fondazione, rivolto a studi, che seppure di base, hanno una maggiore potenzialità di ricaduta sui pazienti. In occasione della seduta del 29 novembre 2023 sono stati discussi i progetti di ricerca selezionati, ritenuti finanziabili per alta qualità scientifica e per gli aspetti innovativi in linea con le priorità strategiche definite dal bando.

Il Consiglio si è anche espresso positivamente in merito agli incontri tra ricercatori e clinici promossi dalla Fondazione, come strumenti rilevanti per rafforzare una massa critica di ricercatori che si occupano di SLA e avviare nuove collaborazioni.

Nell'ottica di rafforzare ulteriormente gli impegni assunti con il Piano, i consiglieri si sono confrontati sull'importanza di fare un lavoro di rete per stimolare nuovi gruppi di ricerca che operano in regioni italiane che hanno beneficiato meno dei finanziamenti di AriSLA e per favorire una maggiore integrazione tra la comunità dei ricercatori e quella dei pazienti.

Per maggiori dettagli

COMPOSIZIONE DEL CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE ARISLA

3.2

Sostegno alla ricerca: la selezione dei migliori progetti

Il processo di revisione adottato dalla Fondazione seleziona i migliori studi valutandone gli aspetti di qualità, originalità, innovazione e fattibilità.

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

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, coinvolgendo solo revisori che lavorano all'estero e cercando di ridurre al minimo il rischio di conflitti di interesse. Questi esperti, che costituiscono la Commissione Scientifica Internazionale di AriSLA, selezionano le proposte progettuali di più alto valore scientifico ponendo attenzione al potenziale **impatto dei risultati sui pazienti**, impegnandosi a garantire **imparzialità** di giudizio e **confidenzialità**. 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 scientifica, originalità, innovazione e fattibilità delle proposte progettuali. Ogni anno fanno parte della Commissione Scientifica circa 30 esperti e l'elenco dei membri della commissione più recente 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

1 APERTURA BANDO

I ricercatori di istituti ed enti italiani non profit inviano le loro proposte progettuali

2 FASE 1 TRIAGE

La sintesi di ciascuna proposta è valutata in remoto in modo indipendente da 3 revisori internazionali

3 FASE 2 REVISIONE DETTAGLIATA

Le proposte con la migliore valutazione al Triage sono valutate nel dettaglio in modo indipendente da 3 revisori internazionali

4 CONSENSUS MEETING

Il gruppo di revisori impegnati nella Fase 2 partecipa ad una discussione in plenaria per la selezione dei progetti da finanziare

5 APPROVAZIONE DEL CDA

Il Consiglio di Amministrazione (CdA) recepisce i suggerimenti dei revisori e delibera l'assegnazione dei fondi sulla base delle risorse economiche disponibili

Il Bando 2023

Il 16 marzo 2023 AriSLA ha pubblicato l'annuale Bando di finanziamento della ricerca sulla SLA, dedicato alle aree di ricerca di base, preclinica e clinica osservazionale.

Come negli anni passati, al Bando AriSLA 2023 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.

Novità del bando 2023 è stata la introduzione delle seguenti **tematiche prioritarie, in linea con il nuovo Piano strategico** della ricerca della Fondazione: lo studio di nuovi biomarcatori, gli aspetti di storia naturale della SLA, la maggiore comprensione della fase pre-sintomatica della malattia e le caratteristiche alla base della sua eterogeneità, nonché lo sviluppo di modelli rappresentativi della forma sporadica della malattia. È stata quindi posta **priorità sugli studi con maggiore impatto concreto sulla conoscenza, diagnosi precoce e trattamento della SLA**. Inoltre, è stata incoraggiata la presentazione di progetti in collaborazione tra clinici e ricercatori di base.

I ricercatori hanno accolto con entusiasmo la nuova strategia della Fondazione. Tutti i progetti presentati erano in linea con le priorità indicate e oltre la metà delle proposte *Full Grant* prevedeva la collaborazione tra ricercatori di base e clinici. Per quanto riguarda le aree di studio, il 60 % dei *Full Grant* e dei *Pilot Grant* riguardavano studi sulla ricerca di biomarcatori.

Il processo di selezione si è concluso a fine ottobre e a inizio del nuovo anno sono stati **annunciati 7 nuovi progetti** di ricerca scientifica meritevoli di finanziamento, di cui **quattro progetti *Full Grant* e tre *Pilot Grant*, per un valore totale di 999.300 euro**.

I nuovi progetti finanziati **coinvolgono 13 gruppi distribuiti tra le città di Milano, Novara, Pisa e Torino**. Due studi *Full Grant* si concentreranno sui meccanismi implicati nella **SLA ad esordio bulbare**, una forma di SLA che comporta problematiche relative al linguaggio e alla deglutizione, gli altri due progetti pluriennali andranno ad indagare le **cause dell'esordio della SLA**. I tre progetti *Pilot Grant* sono focalizzati sulla identificazione di nuovi **biomarcatori**, fondamentali sia per la diagnosi della SLA che per comprendere la sua progressione nel tempo, per poter intervenire in modo più tempestivo e mirato (v. schede per approfondimento a pag. 56).

Abbiamo finanziato 7 progetti di ricerca che coinvolgono 13 gruppi di ricerca presso gli istituti di ricerca di Milano, Novara, Pisa e Torino, per un valore totale di 999.300 euro.

Timeline del Bando AriSLA 2023

1. SOTTOMISSIONE

Ricevute 66 *Application:* 20 *Full Grant* e 46 *Pilot Grant*.

2. TRIAGE

20 revisori coinvolti nel triage 30 *Application* (45%) selezionate per *full evaluation*: 16 *Full Grant* e 14 *Pilot Grant*.

3. FULL EVALUATION

Panel di 8 revisori coinvolti nella *full evaluation* da remoto e quindi nel *Consensus Meeting*.

4. CONSENSUS MEETING

20 *Application* discusse: 10 *Full Grant* e 10 *Pilot Grant*.

5. APPROVAZIONE

Presentazione lista di priorità al CdA.

Selezione progetti 2023.

Valutazione di impatto

Il punto di vista della Commissione Scientifica Internazionale sulle novità del Bando

La parola ai revisori

“Siamo convinti che l’esito del processo di selezione si tradurrà nel finanziamento di un portfolio equilibrato di progetti perfettamente in linea con gli obiettivi di AriSLA e, cosa più importante, che facciano davvero avanzare la ricerca in questo campo”

Leonard Petrucelli e Jonathan Glass, Presidente e Vicepresidente della Commissione Scientifica 2023

La **chiarezza** e **trasparenza** del processo di revisione è da sempre uno dei punti di forza nella nostra attività principale, la selezione di ricerca eccellente sulla SLA.

Per formulare un bilancio del processo di revisione e verificare la presenza di eventuali criticità ogni anno al termine del *Consensus Meeting* chiediamo ai revisori la compilazione di un questionario di gradimento.

Anche quest’anno sono state molto apprezzate la chiarezza delle informazioni e l’accuratezza nella gestione del processo di valutazione, sia nelle varie fasi da remoto che nel corso del *Consensus Meeting* in presenza.

La possibilità di tenere l’incontro in presenza al *Consensus Meeting*, ripreso con questa modalità dopo il periodo di sospensione dovuto alla pandemia, è sempre molto apprezzata, in quanto facilita le interazioni tra revisori e 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.

I revisori si sono congratulati con AriSLA per lo sviluppo del nuovo Piano strategico e hanno apprezzato l’inserimento delle priorità nel bando per meglio indirizzare la ricerca. Questo ha consentito loro di **selezionare progetti di alta innovatività e rilevanza per i pazienti con SLA**, anche grazie all’incoraggiamento che si è voluto dare alle collaborazioni tra ricercatori clinici e di base.

Dalla discussione e dal questionario di gradimento sono emerse alcune indicazioni utili a migliorare sia il processo di valutazione, sia le funzionalità della piattaforma informatica. In particolare, è stato suggerito di:

- Prevedere nella fase di triage una vera e propria **Lettera di intenti**, attraverso la quale i revisori valutano l’idea e la fattibilità del progetto, oltre che il CV dei ricercatori. Questo al fine di snellire la prima fase di valutazione dei progetti e richiedere solo ai ricercatori dei progetti più originali e promettenti la scrittura di una richiesta dettagliata (*Full proposal*);
- Allineare la scala di valutazione a quelle in uso in altre organizzazioni che finanziano ricerca;
- Mantenere le tematiche prioritarie del Piano strategico nei prossimi bandi, per promuovere ricerca sulla SLA sempre più rilevante per i pazienti.

Questi suggerimenti sono stati presi in considerazione, implementando le opportune modifiche per il Bando AriSLA 2024.

I progetti selezionati nel 2023

Ricerca Base

Ricerca Preclinica

Ricerca Clinica

pag.58	**BULB-OMIC**	Eleonora Dalla Bella / Pierluigi Mauri
pag.59	**DIG-ALS**	Sandra D'Alfonso / Adriano Chiò / Antonia Ratti
pag.60	**IDEALS**	Nilo Riva / Angelo Quattrini / Dario Bonanomi
pag.61	**MIMOSA**	Andrea Bandini / Gabriele Siciliano
pag.62	**CHOL-ALS**	Laura Calabresi
pag.63	**MyoMusALS**	Rosanna Piccirillo
pag.64	**TARCO4ALS**	Marcello Manfredi

Bando 2023

BULB-OMIC

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

Full Grant

Ricerca di base

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

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

Valore: 240.000 €

Durata: **36 mesi**

Obiettivo

L'ipotesi del gruppo di ricerca è che la forma di SLA ad esordio bulbare possa rappresentare un sottotipo di SLA clinicamente e molecolarmente definito. Il progetto, quindi, intende identificare le molecole e i potenziali meccanismi modificatori di malattia implicati nella peggiore delle presentazioni possibili di SLA ad esordio bulbare. Obiettivi del progetto sono:

- Analizzare i profili di espressione molecolare di pazienti con SLA bulbare, spinale e soggetti controllo
- Implementare le indagini omiche con analisi di *machine learning* per l'identificazione dei profili molecolari definiti
- Validare i profili molecolari identificati in una coorte indipendente di 60 pazienti con SLA bulbare, 20 con SLA spinale e 20 controlli.

DIG-ALS

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

Full Grant

Ricerca di Base

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

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

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

Valore: 230.000 €

Durata: **36 mesi**

Obiettivo

L'ipotesi del gruppo di ricerca è che la SLA possa dipendere da un meccanismo chiamato eredità digenica, ossia dalla co-presenza di 2 o più mutazioni genetiche in geni SLA o in geni che non sono ancora stati identificati come geni causativi della SLA. Lo studio DIG-ALS è uno studio multidisciplinare volto a verificare questa ipotesi studiando l'intero genoma di un'ampia coorte di pazienti con SLA. Gli obiettivi del progetto sono:

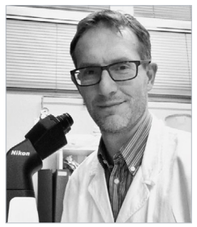
- Indagare il ruolo dell'ereditarietà digenica/oligogenica nella SLA utilizzando diversi strumenti di *machine learning* in un'ampia coorte di dati di sequenziamento del genoma intero (WGS)
- Confermare con studi funzionali in vitro il ruolo patogenetico delle coppie di geni candidati più promettenti.

IDEALS

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

Full Grant

Ricerca Clinica Osservazionale



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

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

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

Valore: 240.000 €

Durata: **36 mesi**

Obiettivo

Il team di ricerca in un precedente *Pilot Grant* finanziato da AriSLA (Ex-ALTA) ha dimostrato come nelle biopsie di nervi periferici dei pazienti siano individuabili delle alterazioni istologiche già in una fase precoce della malattia. L'ipotesi centrale del progetto è che alcuni tipi di cellule (ad esempio, cellule di Schwann, cellule endoteliali, fibroblasti, macrofagi) agiscano come sensori precoci del danno dei motoneuroni e mettano in atto risposte secondarie in grado di amplificare il processo neurodegenerativo in atto. Gli obiettivi del nuovo studio sono:

- Comprendere le alterazioni molecolari specifiche delle cellule del sistema nervoso periferico che si verificano all'esordio e durante il decorso della malattia
- Identificare nuovi biomarcatori nel siero di pazienti con SLA.

MIMOSA

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

Full Grant

Ricerca Clinica Osservazionale

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

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

Valore: 120.000 €

Durata: **18 mesi**

Obiettivo

Il progetto mira a identificare la compromissione bulbare nella SLA in modo tempestivo per migliorare l'esito clinico per i pazienti. Il gruppo di ricerca usa un approccio multimodale che combina metodi di analisi delle funzioni oro-facciali e vocali con l'intelligenza artificiale. Gli obiettivi del progetto sono:

- Descrivere la storia naturale della compromissione bulbare nella SLA in modo obiettivo e misurabile
- Identificare i fattori predittivi della compromissione del linguaggio, della motilità oro-facciale e della deglutizione nel declino bulbare
- Sviluppare un modello predittivo in grado di prevedere automaticamente gli esiti clinici della compromissione bulbare.

TORNA ALL'INDICE

TORNA ALL'INDICE DEI PROGETTI SELEZIONATI 2023

CHOL-ALS

Esterificazione del colesterolo nel cervello di pazienti con la SLA

Pilot Grant

Ricerca di Base

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

Valore: 58.300 €

Durata: **12 mesi**

Obiettivo

L'ipotesi del gruppo di ricerca è che il metabolismo del colesterolo sia alterato nella SLA. Per verificare questa ipotesi, il gruppo di ricerca studierà il metabolismo del colesterolo nel plasma e nel liquido cerebrospinale nei pazienti affetti da SLA. Gli obiettivi sono:

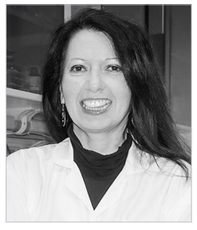
- Analizzare il profilo lipidico nel plasma e nel liquido cerebrospinale di pazienti affetti da SLA e pazienti affetti da demenza frontotemporale rispetto a soggetti controllo
- Verificare se l'esterificazione del colesterolo è alterata nella SLA e se questa alterazione è collegata alla gravità e alla progressione della malattia.

MyoMusALS

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

Pilot Grant

Ricerca Preclinica



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

Valore: 60.000 €

Durata: **12 mesi**

Obiettivo

Musclin è una miochina rilasciata fisiologicamente dai muscoli scheletrici durante esercizio fisico aerobico. Risultati preliminari del gruppo di ricerca indicano che questa molecola è in grado di modulare la connessione tra muscolo e nervo e che risulta ridotta nei muscoli di modelli SLA. Gli obiettivi sono:

- Confermare i dati preliminari verificando la produzione di musclin in pazienti affetti da SLA
- Verificare se la riduzione di musclin possa essere un biomarker di progressione della malattia
- Testare nei modelli di SLA se la somministrazione del gene musclin rallenta la progressione della malattia e migliora la connessione tra muscolo e nervo.

TORNA ALL'INDICE

TORNA ALL'INDICE DEI PROGETTI SELEZIONATI 2023

TARCO4ALS

Ricerca di biomarcatori nel liquido cerebrospinale di pazienti con SLA

Pilot Grant

Ricerca di Base

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

Valore: 51.000 €

Durata: **12 mesi**

Obiettivo

Risultati preliminari ottenuti dal gruppo di ricerca hanno mostrato che il fluido cerebrospinale (CSF) di pazienti affetti da SLA è ricco di importanti complessi proteici che sono correlati all'infiammazione e alla neurodegenerazione. L'ipotesi del progetto è che attraverso un'analisi dei complessi proteici e delle interazioni tra proteine nel CSF di pazienti affetti da SLA, si possa rilevare una conformazione alterata della struttura delle proteine e individuare nuovi biomarcatori per la diagnosi o nuovi potenziali bersagli terapeutici. Gli obiettivi sono:

- Caratterizzare i complessi proteici nel CSF di pazienti affetti da SLA e soggetti non affetti da condizioni infiammatorie e neurodegenerative, attraverso l'uso di avanzate tecnologie biochimiche
- Correlare i risultati biochimici con i dati clinici al fine di identificare biomarcatori associati ai diversi sottotipi della malattia
- Valutare l'effetto tossico dei complessi proteici individuati su modelli cellulari neuronali e gliali.

I progetti in corso

Ricerca Base Ricerca Preclinica Ricerca Clinica

pag.68	**NOSRESCUEALS**	Emanuele Buratti / Patrizia Longone / Fabian Feiguin
pag.68	**SYMP-ALS**	Tania Zaglia / Antonio Musarò / Gianni Sorarù
pag.69	**SUMOsolvable**	Serena Carra / Emanuele Buratti / Alessandro Rosa
pag.69	**MotorTBK1**	Valeria Gerbino
pag.70	**SHHield**	Rosario Gulino
pag.70	**SRXinALS**	Bert Blaauw
pag.71	**EVTestInALS**	Manuela Basso / Andrea Calvo / Valentina Bonetto / Francesco Rinaldi
pag.71	**GATTALS**	Valentina Bonetto / Manuela Basso
pag.72	**SWITCHALS**	Mauro Cozzolino / Nadia D'Ambrosi
pag.72	**AZYGOS 2.0**	Nicola Ticozzi / Andrea Calvo
pag.73	**DDR&ALS**	Fabrizio d'Adda di Fagagna / Sofia Francia
pag.73	**GPR17ALS-1**	Marta Fumagalli / Tiziana Bonifacino

Bando 2022

NOSRESCUEALS

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

Full Grant

Ricerca Preclinica

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

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

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

Valore: 240.000 €

Durata: **36 mesi**

Obiettivo

Comprendere il ruolo dell'attività della proteina NOS1AP (*Nitric Oxide Synthase 1 Adaptor Protein*) in neuroni e glia, in condizioni fisiologiche e in relazione alla SLA.

SYMP-ALS

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

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, Università Sapienza, Roma

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

Valore: 234.300 €

Durata: **36 mesi**

Obiettivo

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

SUMOsolvable

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

Full Grant

Ricerca di Base

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

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

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

Valore: 240.000 €

Durata: **36 mesi**

Obiettivo

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

MotorTBK1

Meccanismi cellulari di neurodegenerazione nella SLA legata a mutazioni di TBK1

Pilot Grant

Ricerca di Base

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

Valore: 60.000 €

Durata: **12 mesi**, prorogato a 17 mesi

Obiettivo

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

SHHield

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

Pilot Grant

Ricerca di Base

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

Valore: 49.500 €

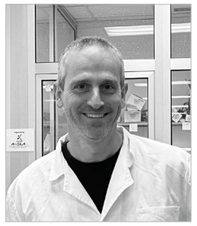
Durata: **12 mesi**, prorogato a 16 mesi

Obiettivo

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

SRXinALS

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



Pilot Grant

Ricerca di Base

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

Valore: 60.000 €

Durata: **12 mesi**, prorogato a 18 mesi

Obiettivo

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

Bando 2021

EVTestInALS

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

Pilot Grant

Ricerca Clinica 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, Centro di Ricerca per la SLA Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri - IRCCS, Milano

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

Valore: 240.000 €

Durata: **36 mesi**

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

Full Grant

Ricerca Preclinica

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

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

Valore: 240.000 €

Durata: **36 mesi**

Obiettivo

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

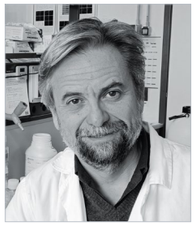
TORNA ALL'INDICE

TORNA ALL'INDICE DEI PROGETTI IN CORSO

Bando 2020

SWITCHALS

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



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**, prorogato a 32 mesi

Obiettivo

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

AZYGOS 2.0

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

Full Grant

Ricerca Clinica Osservazionale

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

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**

Obiettivo

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

Bando 2019

DDR&ALS

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

Full Grant

Ricerca Preclinica

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

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

Valore: 239.910 €

Durata: **36 mesi**, prorogato a 42 mesi

Obiettivo

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

GPR17ALS-1

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

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

Obiettivo

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

I progetti chiusi nel 2023

Ricerca Base Ricerca Preclinica Ricerca Clinica

pag.76	**BREATH**	Michela Rigoni
pag.77	**mitoALS**	Elena Ziviani
pag.78	**ReNicALS**	Savina Apolloni
pag.79	**SENALS**	Alice Migazzi
pag.80	**TRAILER**	Luca Muzio / Pierfausto Seneci / Mario Milani
pag.81	**MUSALS-AChR**	Caterina Bendotti / Eleonora Palma / Maurizio Inghilleri

Bando 2021

BREATH

Promuovere la rigenerazione dei motoneuroni nella SLA partendo dalla giunzione neuromuscolare

Pilot Grant

Ricerca Preclinica

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

Valore: 55.500 €

Durata: **12 mesi**, prorogato a 16 mesi

Obiettivo

Verificare la funzionalità del motoneurone in un modello murino di SLA dopo trattamento cronico con NUCC-390, molecola che attiva il recettore CXCR4, coinvolto nel recupero funzionale del motoneurone.

Risultati

- Il trattamento con NUCC-390 mostra nel modello murino di femmine SOD1G93A una diminuzione della perdita di peso e un miglioramento delle funzioni motorie. Nei maschi questo non si è verificato
- È stato confermato che la diminuzione dell'espressione di CXCR4 è un segno precoce della disfunzione neuromuscolare.

Per saperne di più

Aumentare la rigenerazione della giunzione neuromuscolare, ossia il punto di contatto tra il motoneurone ed il muscolo, potrebbe rappresentare una strategia terapeutica per preservare la funzionalità del motoneurone e la capacità di rigenerarsi. Un ruolo importante per il recupero funzionale dopo un danno acuto al motoneurone viene svolto dalla chemochina CXCL12α e dal suo recettore neuronale CXCR4. Infatti, se l'attività di CXCR4 viene inibita il recupero funzionale avviene più lentamente. Dati preliminari ottenuti dal gruppo di ricerca avevano mostrato che la stimolazione del recettore CXCR4 con NUCC-390 rallenta la perdita funzionale e mantiene più a lungo la forza e la resistenza muscolare negli animali trattati, proteggendo la giunzione neuromuscolare dalla denervazione.

mitoALS

Induzione dell'autofagia mitocondriale come approccio terapeutico per la SLA

Pilot Grant

Ricerca di Base

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

Valore: 60.000 €

Durata: **12 mesi,** prorogato a 16 mesi

Obiettivo

Indagare se la autofagia mitocondriale (mitofagia) indotta dall'inibizione dell'enzima USP14 abbia un effetto protettivo in modelli che esprimono la forma patologica di TDP-43.

Risultati

- I dati indicano che nei neuroni trattati con l'inibitore dell'enzima USP14, l'autofagia e la mitofagia basale sono potenziate. In questa condizione, la funzione mitocondriale non sembra essere compromessa
- Il gruppo di ricerca ha sviluppato due modelli *Drosophila melanogaster* di SLA in grado di manifestare disfunzioni locomotorie e un fenotipo mitocondriale aberrante. Questi modelli verranno utilizzati per ulteriori indagini in vivo sugli effetti dell'inibizione genetica e farmacologica di USP14.

Per saperne di più

Recentemente è stato scoperto che la proteina TDP-43 associata a diverse forme di SLA si accumula nei mitocondri e determina il rilascio di DNA mitocondriale nel citoplasma. In questo scenario, approcci che favoriscano la degradazione mitocondriale (mitofagia) potrebbero prevenire il rilascio di DNA mitocondriale e la conseguente neuroinfiammazione. Il gruppo di ricerca ha recentemente scoperto che autofagia e mitofagia possono essere attivate riducendo l'attività dell'enzima USP14 tramite approcci genetici o farmacologici. La riduzione dell'attività di USP14 è in grado di ripristinare la funzione e la struttura mitocondriale in modelli in cui queste sono alterate a causa di una mitofagia difettosa.

ReNicALS

La niclosamide come possibile terapia per la SLA

Pilot Grant

Ricerca Preclinica

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

Valore: 60.000 €

Durata: **12 mesi**

Obiettivo

Testare l'efficacia del farmaco niclosamide nel rallentare la progressione della malattia in due modelli murini con mutazione di FUS o SOD1-G93A.

Risultati

- I risultati ottenuti mostrano che la niclosamide rallenta la progressione della malattia e riduce i deficit neurologici e motori in due diversi modelli murini di SLA
- Le valutazioni istopatologiche nei due modelli murini dimostrano che la niclosamide diminuisce la degenerazione dei motoneuroni, riduce gli aspetti neuro-infiammatori della malattia e migliora le alterazioni patologiche neurovascolari e dei muscoli scheletrici.

Per saperne di più

La natura multifattoriale della SLA può in parte spiegare i modesti risultati ottenuti finora dai trattamenti proposti, evidenziando la necessità di adottare una terapia multi-target che possa agire in modo sinergico su più aspetti della malattia. La niclosamide è un farmaco usato da anni per le infezioni intestinali, inserito nella lista dei farmaci essenziali dalla OMS. Il gruppo di ricerca ha recentemente verificato che la niclosamide è in grado di ridurre l'infiammazione, promuovere la rimozione delle proteine alterate in modelli di SLA familiare e sporadica, e favorire la rigenerazione del muscolo scheletrico.

SENALS

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

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**, prorogato a 17 mesi

Obiettivo

Verificare se TDP-43 guida l'instaurarsi di una glia che diventa senescente, rilasciando fattori dannosi per l'ambiente circostante.

Risultati

- Sono stati evidenziati segnali di senescenza in alcuni sottotipi di cellule gliali
- Il gruppo di ricerca ha sviluppato un modello murino di SLA che sovraesprime c-myc nelle cellule gliali in modo inducibile, il quale permetterà ulteriori studi sul ruolo dell'espressione gliale di c-myc e quindi della senescenza nella SLA.

Per saperne di più

L'invecchiamento è uno dei fattori di rischio più rilevanti per la SLA. Il gruppo di ricerca ha osservato, sia in modelli in vitro che in vivo, che alcune proteine contenute nelle vescicole extracellulari derivate da astrociti sono responsabili di indurre tossicità neuronale, in particolare agendo su un fattore di trascrizione che modula la proliferazione cellulare (c-myc). Questo meccanismo sembra mediare l'invecchiamento precoce nella glia e alterare la comunicazione intercellulare tra cellule gliali e neuroni.

TORNA ALL'INDICE

TORNA ALL'INDICE DEI PROGETTI CHIUSI

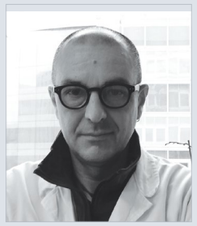
Bando 2019

TRAILER

Effetti terapeutici della stabilizzazione del retromero nella Sclerosi Laterale Amiotrofica

Full Grant

Ricerca Preclinica



Principal Investigator: **Luca Muzio**, IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano

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

Mario Milani, CNR Istituto di Biofisica, Milano

Valore: 230.000 €

Durata: **36 mesi**, prorogato a 42 mesi

Obiettivo

L'obiettivo del progetto è stato studiare se 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 attraverso l'utilizzo di molecole di nuova sintesi.

Risultati

- Sono stati sintetizzati e validati dal gruppo di ricerca diversi composti, tra cui uno in particolare ha mostrato migliore citocompatibilità, ovvero tollerabilità nelle cellule, mantenendo significativa e comparabile la capacità di ridurre gli aggregati di TDP43 e di aumentare l'espressione di una componente chiave del complesso del retromero
- Lo *screening* computazionale farmacologico ha identificato un composto maggiormente specifico per questo bersaglio molecolare, con una riduzione degli effetti inibitori *off-target* (cioè su altri target cellulari non correlati) che avevano mostrato invece le molecole preliminari.

Per saperne di più

La presenza di aggregati proteici è una caratteristica patologica molecolare della SLA. Il complesso del retromero coordina diversi processi cellulari necessari al riciclo delle proteine. Il gruppo di ricerca aveva dimostrato in precedenza che il sistema del retromero è fortemente ridotto in termine di espressione nei motoneuroni di modelli murini di SLA. Questa osservazione ha portato il gruppo di ricerca a sviluppare una prima serie di molecole in grado di potenziare questo sistema, agendo sulle proteine che lo compongono e cercando di stabilizzarle.

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

Full Grant

Ricerca Preclinica

Principal Investigator: **Caterina Bendotti**, Centro di Ricerca per la SLA Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri - IRCCS, Milano

Partner: **Eleonora Palma**, Dipartimento di Fisiologia e Farmacologia, Università Sapienza, Roma

Maurizio Inghilleri, Centro Malattie Neuromuscolari Rare, Policlinico Universitario Umberto I, Roma; Dipartimento di Neurologia e Psichiatria, Università Sapienza, Roma

Valore: 200.000€

Durata: **30 mesi**, prorogato a 36 mesi

Obiettivo

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

Risultati

Attraverso lo studio di due modelli murini con diversa progressione della SLA, sono state analizzate le giunzioni neuromuscolari (punto di incontro tra la terminazione del motoneurone e la fibra muscolare) e le alterazioni morfologiche e funzionali delle fibre muscolari. È stato dimostrato che:

- I topi a lenta progressione di malattia attivano diversi meccanismi compensatori che sono in grado di ritardare l'insorgenza e la progressione dei sintomi
- I topi a rapida progressione non sono in grado di attivare risposte compensatorie nei muscoli e mostrano un rapido deterioramento della forza muscolare
- Il trattamento con palmitoiletanolamide (PEA) su modelli murini a rapida progressione non ha mostrato effetti neuroprotettivi.

Per saperne di più

La progressione della SLA può variare da pochi mesi a poco più di un decennio anche in presenza della stessa mutazione genetica. Ciò rende difficile qualsiasi valutazione dei trattamenti in assenza di fattori prognostici affidabili. In precedenti studi, il gruppo di ricerca ha osservato che l'accelerazione dei sintomi in modelli murini di malattia dipende soprattutto dalla disfunzione delle giunzioni neuromuscolari e da difetti nei meccanismi rigenerativi del muscolo scheletrico. Inoltre, in un precedente trial pilota che ha coinvolto una piccola coorte di pazienti SLA è stato osservato un effetto benefico sulle capacità respiratorie del trattamento con PEA, una molecola che agisce tramite la stabilizzazione dei recettori per l'acetilcolina. Queste evidenze hanno portato i ricercatori a studiare nel dettaglio i meccanismi di progressione della malattia a livello della giunzione per capire se la molecola PEA agisca a questo livello.

TORNA ALL'INDICE

TORNA ALL'INDICE DEI PROGETTI CHIUSI

3.3

Coordinamento: il monitoraggio della ricerca

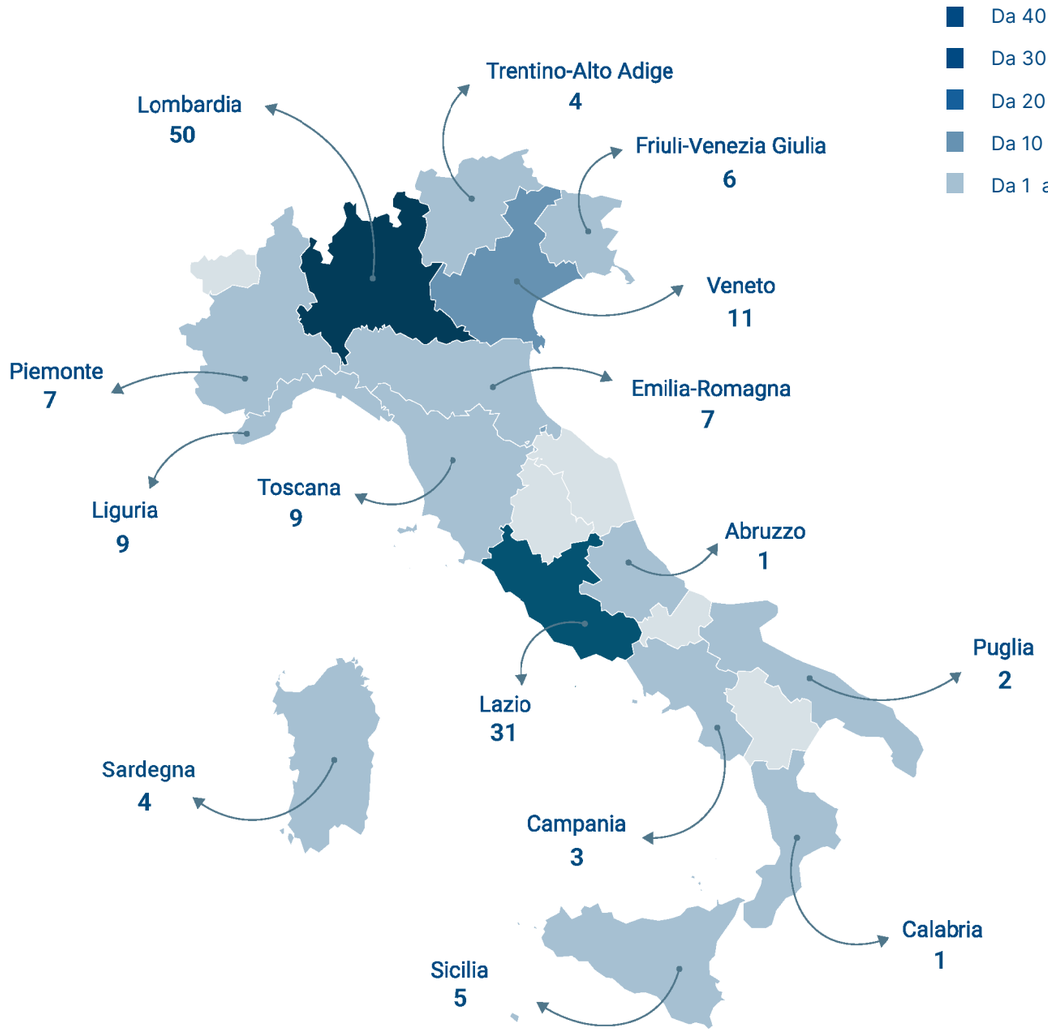
Monitoriamo i progetti finanziati per garantire una buona gestione dei fondi e ne valutiamo costantemente l'impatto per orientare il nostro investimento e definire le attività strategiche.

La fotografia del nostro investimento

Dal 2009 ad oggi abbiamo investito 16.140.138 euro per finanziare ricerca di alto valore sulla SLA in Italia. Questo investimento ci ha permesso di supportare 106 progetti, 150 gruppi di ricerca e sostenere giovani ricercatori su tutto il territorio nazionale grazie alle 306 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 2009-2023 (calcolato solo una volta anche quando i ricercatori sono stati beneficiari di più finanziamenti)

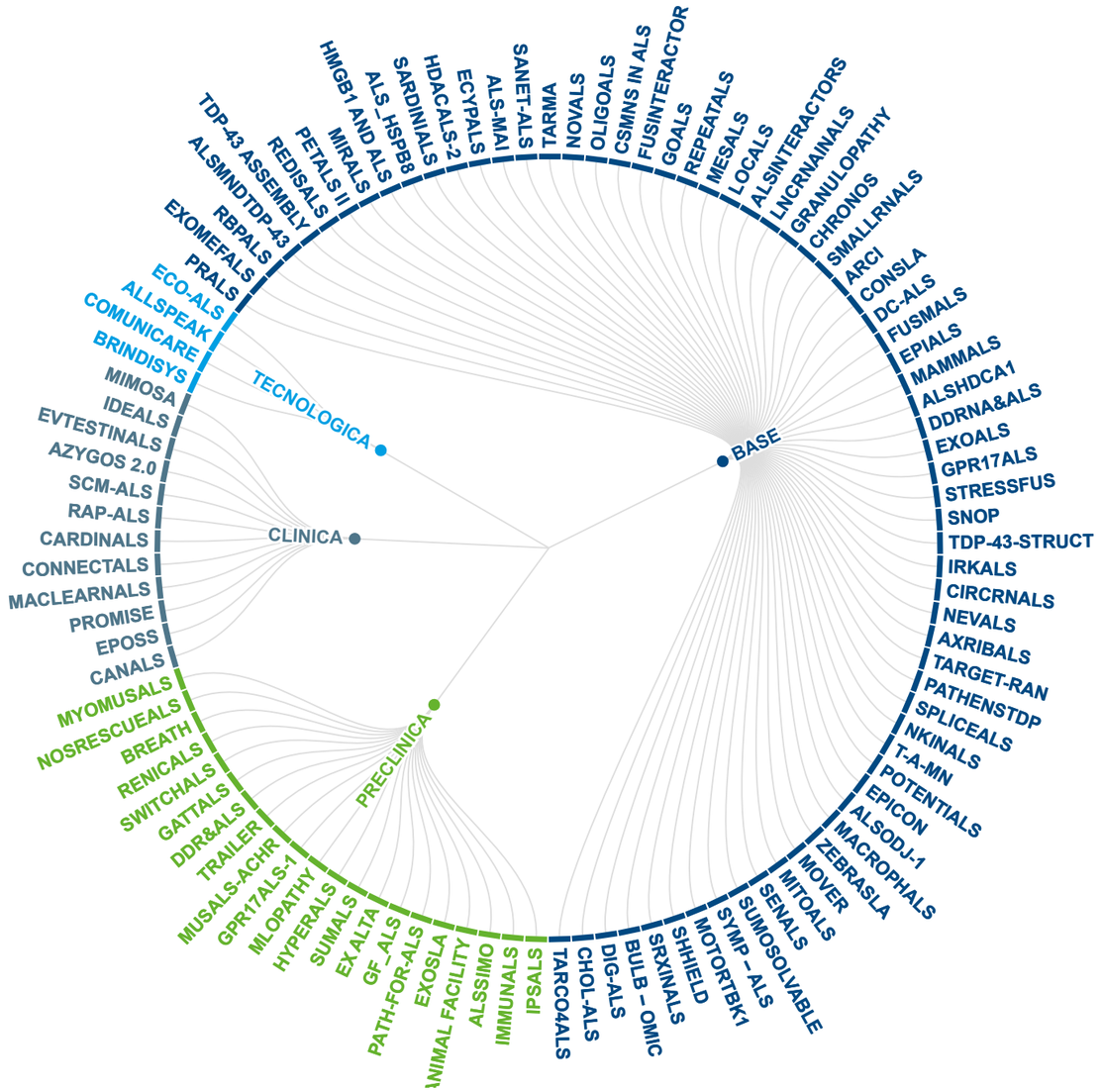
I progetti finanziati

La maggior parte dell'investimento è stata dedicata alla ricerca di base (più di 8,6 milioni di euro) e alla ricerca preclinica (3,8 milioni di euro). Questo perché le ipotesi su quali siano i meccanismi coinvolti nell'insorgenza e nella progressione della SLA sono molte e diversificate le ipotesi su quali siano i meccanismi coinvolti nell'insorgenza e nella progressione della SLA.

Circa il 18% del nostro finanziamento è stato dedicato agli studi clinici (2,8 milioni di euro). In particolare, sono stati supportati 4 trial di Fase II, basati sul riposizionamento di farmaci (utilizzo di medicinali già approvati per altre patologie) e 9 studi osservazionali incentrati sulla diagnosi o sui biomarcatori predittivi e prognostici. Inoltre, sono stati supportati 4 progetti di ricerca clinica tecnologica finalizzati allo sviluppo di nuovi strumenti di tecnologia assistiva per migliorare la qualità della vita del paziente (0,79 milioni di euro).

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

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



Rappresentazione dei 106 progetti finanziati, dal 2009 al 2023, con rispettivi acronimi suddivisi in 4 aree di ricerca, base, preclinica, clinica e tecnologica.

- Ricerca di base, **68 progetti**
- Ricerca preclinica, **21 progetti**
- Ricerca clinica, **13 progetti**
- Ricerca tecnologica, **4 progetti**

Pilot Grant e Full Grant

Dal 2009 AriSLA ha investito principalmente su due modalità di finanziamento: sono stati finanziati 57 *Full Grant* e 49 *Pilot Grant*. Le proposte per entrambe le tipologie di finanziamento devono essere originali e innovative. Tipicamente la selezione dei *Full Grant* attraverso *peer-review* tende a favorire quelle proposte che derivano da laboratori con esperienza consolidata su un determinato argomento e ricercatori con maggiori competenze nell'ambito di ricerca. Questo è stato sinora il caso anche per AriSLA, in quanto l'89% dei ricercatori finanziati con *Full Grant* aveva più di 40 anni e il 70% aveva una consolidata esperienza di ricerca sulla SLA.

Al contrario, i *Pilot Grant*, oltre a favorire l'avvio di progettualità nuove a carattere maggiormente esplorativo, hanno permesso anche a ricercatori più giovani di avviare delle proprie linee di ricerca (il 32% dei finanziati aveva meno di 40 anni) e hanno avvicinato alla ricerca sulla SLA ricercatori con competenze in altri ambiti (57% dei finanziati non si era mai occupato prima di SLA), favorendo un processo di cross-fertilizzazione tra ambiti diversi.

Con i suoi finanziamenti, AriSLA ha contribuito al sostegno di gruppi di lavoro che negli anni hanno potuto consolidare una ricerca di eccellenza ad alto impatto internazionale, attraendo anche l'interesse di ricercatori provenienti da ambiti diversi verso una ricerca sulla SLA.

In particolare, il 32% dei responsabili dei gruppi di ricerca al loro primo finanziamento AriSLA provenivano da ambiti di ricerca diversi dalla SLA. Questo ha permesso la condivisione delle competenze e la nascita di forti sinergie con la creazione di diverse linee di ricerca, supportate da progetti multicentrici il cui finanziamento si è rinnovato negli anni. Sinergie che si sono estese anche a importanti collaborazioni internazionali e consorzi di ricerca genetica, come dimostrato anche dalle pubblicazioni.

PILOT GRANT

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

49 progetti e 49 ricercatori finanziati per un valore totale di 2.786.764 euro.

Durata:
1 anno

Valore dei progetti:
max 60.000 €

Persone coinvolte:
Singolo gruppo di ricerca

FULL GRANT

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

57 progetti e 101 ricercatori finanziati per un valore totale di 13.353.374 euro.

Durata:
Da 1 a 3 anni

Valore dei progetti:
max 240.000 €

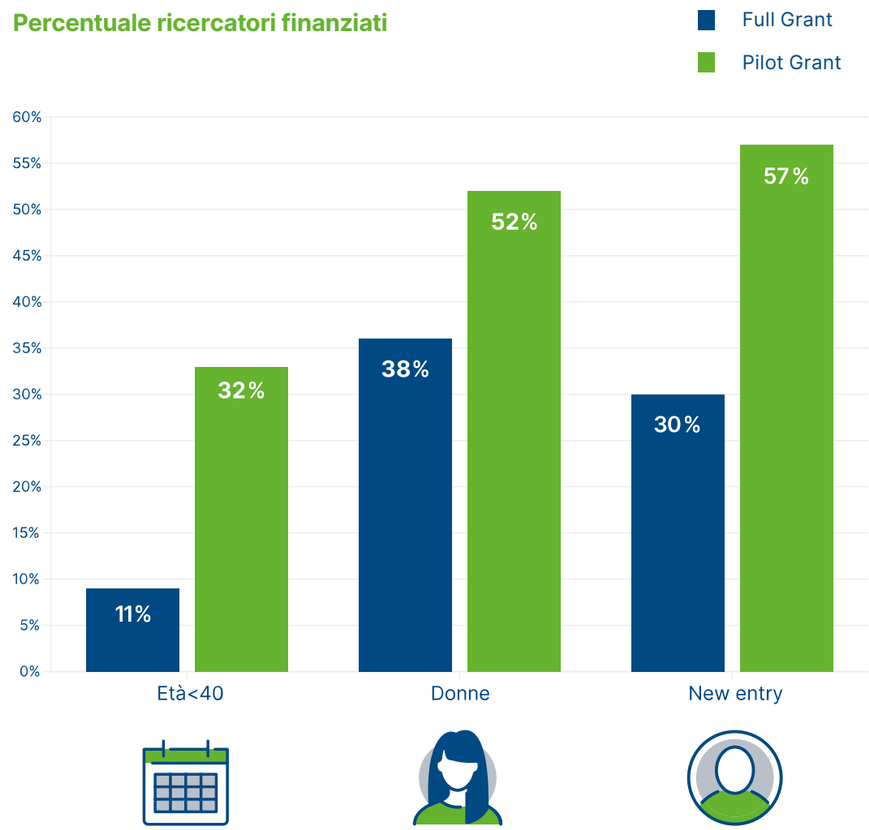
Persone coinvolte:
Singolo gruppo di ricerca o progetto multicentrico

La gestione amministrativa dei progetti

AriSLA monitora i progetti sia dal punto scientifico che amministrativo, con un lavoro di cooperazione tra i due uffici. In particolare, viene valutata la pertinenza di ogni spesa rendicontata con le attività del progetto effettuate. Nel 2023 sono stati avviati 7 progetti, mentre altri 7 progetti hanno completato le attività e inviato i report finali per la parte scientifica e amministrativa.
I progetti in corso sono stati 12 e sono stati ottenuti i rispettivi monitoraggi intermedi (annuali per i *Full Grant* e semestrali per i *Pilot Grant*), corredati dalla rendicontazione economica delle spese effettuate.

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

Percentuale ricercatori finanziati



Valutazione di impatto

L’investimento al servizio della ricerca sulla SLA

La parola ai ricercatori

Supportiamo una comunità di ricercatori fortemente competente e interessata a collaborare per capire meglio la SLA e trovare nuove opzioni terapeutiche.

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.

Il questionario è stato condotto nel 2024 (periodo febbraio-marzo) ed ha coinvolto i titolari di progetto singolo o coordinatori di progetto multicentrico ed i ricercatori partner dei progetti chiusi a partire dal 2020 o in corso nel 2023 (Bandi 2017 -2022).

L’invito è stato inviato a 54 ricercatori, 32 titolari di progetto e 22 partner e sono state ricevute 52 risposte, dal 100% dei titolari di progetto e oltre il 90% del partner, con una adesione del 96%, dato che indica un grande interesse da parte dei ricercatori alla collaborazione con la Fondazione.

Il questionario era suddiviso in 2 parti, uno con informazioni generali sul progetto e sul ricercatore, e una, dedicata ai soli titolari di progetto o coordinatori, relativa all’utilizzo o meno di farmaci e di piccole molecole, informazioni necessarie all’ufficio scientifico per comprendere i possibili sviluppi del progetto. La prima parte, che viene riportata di seguito, era divisa in 5 domini: 1) dati personali del PI; 2) informazioni sul/i progetto/i AriSLA; 3) competenza del PI nell’ambito di ricerca sulla SLA; 4) soddisfazione sulla gestione del progetto da parte di AriSLA; 5) partecipazione ad eventi e suggerimenti scientifici organizzati da AriSLA.

Integrando le risposte dei domini 2 e 3, si possono evidenziare i seguenti aspetti:

- Il *Grant* ricevuto tra il 2017-2022 è stato il primo progetto per 30 ricercatori su 52 (58%), il 45% dei *Full Grant* (FG) e il 93% dei *Pilot Grant* (PG). Questo indica che i Bandi AriSLA permettono un rinnovamento dei ricercatori finanziati, soprattutto per i *Pilot Grant*, e allo stesso tempo, per idee meritevoli di proseguimento, danno la possibilità di proseguire gli studi.
- Il 30% dei ricercatori per cui è stato il primo *Grant* AriSLA non faceva ricerca in ambito SLA, indice del fatto che grazie al finanziamento AriSLA siano stati coinvolti nuovi ricercatori ad occuparsi di SLA, il 35% dei FG e il 21% dei PG. In particolare, il 42% dei partner che è stato finanziato per la prima volta da AriSLA non si era occupato di SLA prima del finanziamento.
- il 96% dei ricercatori dichiara di aver ampliato il network di collaborazioni in ambito SLA. Di questi, il 40% in ambito nazionale, il 30% in ambito internazionale e il restante 30% sia in ambito nazionale che internazionale. Questo dato suggerisce che grazie al *Grant* AriSLA si sono potute avviare nuove collaborazioni o, in ogni caso, si è avuta l’occasione di aumentare le conoscenze di ricercatori che si occupano di SLA.

In merito alla gestione del progetto da parte di AriSLA, in generale, i ricercatori hanno riportato un ottimo apprezzamento dell’attività di AriSLA relativamente al processo di selezione e alla gestione scientifica e amministrativa del progetto finanziato (oltre il 90% molto soddisfatti; i restanti soddisfatti o abbastanza soddisfatti).

È stato evidenziato anche un grande **interesse ad essere coinvolti nelle attività di AriSLA**: il 92% dei ricercatori pensa che sia interessante partecipare a seminari/workshop organizzati dalla Fondazione e il 50% vorrebbe partecipare al loro coordinamento. Inoltre, il 90% dei ricercatori che hanno partecipato ai seminari, ritiene che i temi trattati siano interessanti e utili per il loro lavoro.

Gli indici di successo della ricerca e il confronto internazionale: la pubblicazione AriSLA sulla rivista ‘Frontiers’

Ad agosto la rivista scientifica *‘Frontiers in Research Metrics and Analytics’* ha pubblicato un nostro articolo scientifico in cui riportiamo l’analisi quantitativa e qualitativa dei progetti di ricerca sulla SLA finanziati, derivata dall’attenta attività di monitoraggio dei progetti finanziati, con il supporto di indici bibliometrici riconosciuti a livello internazionale.

Nell’articolo abbiamo evidenziato come **la ricerca finanziata da AriSLA abbia contribuito a generare conoscenza sulla SLA**, con una ricaduta importante su tutta la comunità scientifica internazionale impegnata a trovare una terapia efficace per contrastare questa grave malattia. L’analisi delle numerose pubblicazioni derivate dai progetti finanziati, suddivisi per area tematica, ha inoltre permesso utili approfondimenti per comprendere quali siano stati gli sviluppi della ricerca nei vari ambiti. In tutte le aree sono stati compiuti dei progressi, come ad esempio la scoperta di nuovi geni implicati nella SLA, il passaggio dalla ricerca di base a quella preclinica, più vicina allo sviluppo di nuovi approcci terapeutici, o la protezione della proprietà intellettuale con il deposito di brevetti. Anche per quanto riguarda l’impatto sulla clinica ci sono stati avanzamenti: dalla generazione di informazioni, come base per lo sviluppo di studi clinici successivi, allo studio di nuovi biomarcatori clinici (vedere Tabella a fianco).

Gli elementi chiave che hanno contribuito a questo risultato sono i seguenti: 1) una chiara definizione degli obiettivi, che ha portato, con il supporto di revisori internazionali esperti della malattia, alla selezione di una ricerca di altissima qualità e con potenziale impatto sui pazienti; 2) la diversificazione del portfolio, per permettere l’esplorazione di ambiti di ricerca originali ed innovativi; 3) la trasparenza, il rigore del processo e la stretta interazione con la comunità dei ricercatori e dei pazienti, aspetti che hanno contribuito a creare fiducia e sviluppare un forte senso di appartenenza dei ricercatori verso la Fondazione e la sua mission.

Molto resta da capire a livello fisiopatologico, e trattamenti innovativi potranno venire alla luce solo quando i percorsi molecolari che contribuiscono alla malattia saranno chiari. Per questo AriSLA è impegnata, tramite il suo nuovo Piano strategico a continuare a supportare una ricerca di base e preclinica originale e innovativa, che, attraverso la interazione tra ricercatori di base e clinici, si possa considerare ‘clinicamente informata’ per apportare conoscenza e promuovere sviluppi terapeutici per la SLA.

Per maggiori dettagli

COMMISSIONE SCIENTIFICA INTERNAZIONALE DI ARISLA

Risultati per aree di ricerca

Aree di ricerca		No. Progetti finanziati	No. Articoli originali (2010-2023)	Risultati principali	
	Autofagia e risposta allo stress	13	64	Progressi dalla ricerca di base alla preclinica	
	Genetica e genomica	9	48	Contributo alla scoperta di nuovi geni nella SLA	NEW
	Meccanismi ‘non cell autonomous’	30	51	Progressi dalla ricerca di base alla preclinica	
	Metabolismo del RNA ed epigenetica	25	73	Progressi dalla ricerca di base alla preclinica Brevetto	
	Eccitabilità e metabolismo energetico	6	17	Dalla preclinica a un trial clinico internazionale di Fase 2 con lo stesso farmaco Brevetto	
	Ricerca clinica	15	28	4 trial clinici interventistici, uno proseguito a livello internazionale con una nuova piccola molecola Biomarcatori clinici	

Tabella riassuntiva dei risultati principali dei progetti finanziati, modificato dalla pubblicazione Guareschi et al. 2023 *Front. Res. Metr & Anal.*

Le pubblicazioni scientifiche e lo sviluppo della ricerca

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.

AriSLA effettua periodicamente un'analisi delle pubblicazioni scientifiche derivate dagli studi finanziati dalla Fondazione, attraverso l'interrogazione delle banche dei dati bibliometrici. Per il periodo 2010-2023, Web of Science riporta 389 pubblicazioni che riconoscono il finanziamento della Fondazione, tra cui 293 articoli originali (che riportano i risultati di un progetto) e 96 *review* (articoli che riportano e discutono le conoscenze derivate dal lavoro del ricercatore e da altri autori).

L'elevato numero di pubblicazioni testimonia un'ottima produttività scientifica da parte dei ricercatori titolari di progetti della Fondazione e il riconoscimento da parte della comunità internazionale del valore dei risultati conseguiti.

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 più recenti 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 raggruppati 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 2023 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 d a questi progetti.

Abbiamo focalizzato la nostra analisi con un confronto sull'impatto delle pubblicazioni tra il 2013 e il 2017 e il quinquennio successivo, 2018 – 2022, rilevando un notevole aumento nel numero di pubblicazioni, che sono passate da 133 nel primo quinquennio a 201 nel più recente. Inoltre, l'analisi del Triangolo della ricerca evidenzia che negli ultimi 5 anni le pubblicazioni stanno avendo sempre maggiore impatto sulla ricerca clinica, come si può osservare dall'intensità del colore rosso dal triangolo, che si sposta verso il vertice *Human*.

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.

Il triangolo della ricerca biomedica: due quinquenni a confronto

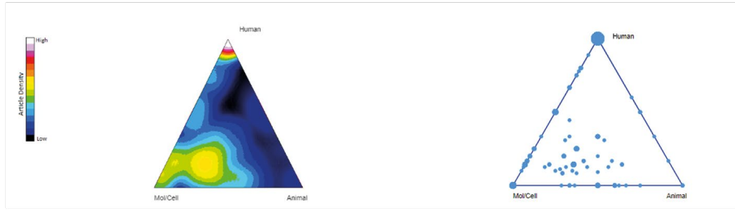
A. B. Rappresentazione degli ambiti di ricerca delle pubblicazioni nel quinquennio 2013 - 2017.
C. D. Rappresentazione per numero di pubblicazioni nel quinquennio 2018 - 2022.

Nelle immagini di sinistra (A-C), la quantità di articoli è indicata con l'intensità di colore (vedere barra di riferimento); nelle immagini di destra (B-D) la dimensione dei punti è proporzionale al numero 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).

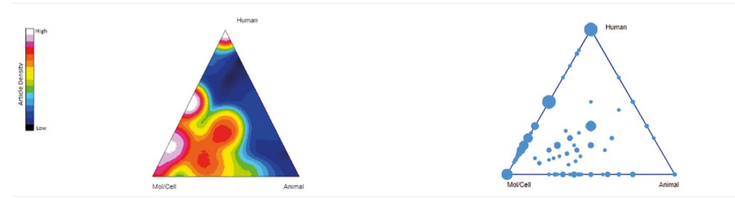
2013-2017

A. **B.**



2018-2022

C. **D.**



Sempre sulla piattaforma iCite è possibile verificare il tipo di citazioni ricevute dagli articoli pubblicati. Gli articoli pubblicati nel primo quinquennio hanno ricevuto 9055 citazioni, e 30 di questi sono stati citati da articoli clinici, indice della rilevanza dei contenuti per chi si occupa di ricerca clinica. Per il quinquennio successivo, troviamo già un totale di 6342 citazioni e 25 articoli citati dalla clinica, anche se, visto che si tratta di bibliografia più recente, l'aspettativa è che questo valore aumenti ancora nei prossimi anni.

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 dai progetti AriSLA ha un valore di RCR maggiore o uguale a 1, mentre il 38% ha un indice RCR maggiore o uguale a 2 (corrispondente al 25% di maggiore impatto) (fonte: piattaforma iCite - icite.od.nih.gov/analysis; periodo di riferimento 2010-2022; analisi condotta sulle 367 pubblicazioni pubblicate entro la fine 2022, essendo le rimanenti 2023 troppo recenti per avere il dato RCR consolidato. Dati estratti nel periodo aprile-maggio 2024). Dal confronto dei quinquenni 2013-2017 e 2018-2022 si osserva anche che l'indice RCR medio è aumentato, passando da 2,4 a 2,65.

Questi dati sottolineano la rilevanza e l'incisività anche presso la comunità internazionale dei risultati che derivano dalla ricerca AriSLA, a conferma quindi della sua altissima qualità (fonte iCite, periodo 2013 -2022).

3.4

Promozione: condividiamo la speranza

Promuovere la ricerca costituisce un'attività rilevante della Fondazione per informare sulla malattia, gli sviluppi della ricerca e aggiornare gli stakeholder sul nostro operato.

Da sempre la nostra attività di promozione della ricerca si muove in due direzioni: da un lato la **divulgazione scientifica**, attraverso l'organizzazione del Convegno scientifico biennale, webinar e workshop periodici rivolti alla comunità scientifica; dall'altra parte la **comunicazione sulla SLA e sulla ricerca**, destinata a pazienti, donatori e società, tramite l'utilizzo di canali istituzionali (sito, bilancio sociale, ufficio stampa, social network, newsletter) e con la promozione di eventi divulgativi e di sensibilizzazione aperti alla cittadinanza.

I webinar scientifici nel 2023

Nel 2023 abbiamo promosso dei seminari sia in presenza che in modalità online, tutti accessibili gratuitamente, con l'obiettivo di coinvolgere i ricercatori e supportarli nella loro attività. In particolare, quelli promossi quest'anno sono nati nel contesto del Piano strategico di AriSLA, che ha tra i suoi obiettivi quello di creare momenti di dibattito e confronto per approfondire e stimolare le opportunità di collaborazione tra ricercatori di base e i clinici e favorire la nascita di nuovi percorsi di ricerca.

I seminari promossi nel 2023

1 febbraio – 'Stato dell'arte e il futuro della ricerca clinica SLA in Italia'
Hanno partecipato 31 neurologi, di cui 18 online e 13 in presenza. Questo incontro ha avuto anche lo scopo di presentare il nuovo Piano strategico ai clinici, che hanno accolto molto favorevolmente l'indirizzamento verso una ricerca che sia 'clinicamente informata' ovvero parta dalla osservazione della malattia che si sviluppa nell'uomo per poterne approfondire le basi molecolari. I clinici hanno aderito con entusiasmo a facilitare questo processo attraverso una maggiore interazione e collaborazione con i ricercatori di base.

1 marzo – '*AriSLA Call for research projects 2023*: novità e priorità di finanziamento'
Questo seminario si è svolto online, per raggiungere il numero più ampio possibile di ricercatori, per presentare le novità del nuovo Bando AriSLA e ha visto l'adesione di 90 partecipanti. In quest'occasione sono state illustrate dall'ufficio scientifico di AriSLA le priorità inserite nel Bando derivate dall'indirizzo del Piano strategico.

29 giugno – 'Ricerca di base clinicamente informata: dal paziente al meccanismo molecolare e viceversa; sfide e opportunità per la ricerca di base e clinica'
Manuela Basso (Dipartimento CIBIO dell'Università degli Studi di Trento) e **Andrea Calvo** (AOU Città della Salute e della Scienza di Torino e del Dipartimento di Neuroscienze 'Rita Levi Montalcini', Università degli Studi di Torino) hanno presentato la propria esperienza di collaborazione tra ricerca di base e clinica. A seguire si è svolta una ampia discussione su come rendere più efficace la collaborazione tra ricercatori clinici e di base. Hanno partecipato 12 ricercatori in presenza e 37 online.

27 settembre – 'Dall'osservazione clinica, lo sviluppo e l'applicazione di modelli per lo studio della SLA'
Valentina Bonetto (Centro di Ricerca per la SLA dell'Istituto di Ricerca Farmacologiche Mario Negri IRCCS, Milano) e **Stefania Corti** (Dipartimento di Fisiopatologia Medico-Chirurgica e dei Trapianti dell'Università degli Studi di Milano e Settori Scientifico Disciplinari Malattie Neuromuscolari e Rare della Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano) hanno condiviso il proprio lavoro di ricerca sui modelli preclinici in vitro e in vivo e discusso insieme a tutti i presenti di quali siano le necessità da parte dei clinici e dei ricercatori di base per ottenere un buon modello di malattia. Hanno partecipato 28 ricercatori in presenza e 59 online.

Il sito istituzionale

Da sempre il sito arisla.org rappresenta uno strumento per fornire agli *stakeholder* un quadro complessivo e aggiornato sulle attività realizzate dalla Fondazione. Questo canale di comunicazione ci consente di raccontare in maniera trasparente la gestione del processo di selezione dei progetti finanziati, di fornire 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 dove pubblichiamo notizie in merito alle iniziative di sensibilizzazione, di raccolta fondi promosse da soggetti terzi e rendicontiamo sulle donazioni ricevute.

Anche nel 2023 il sito, che è stato rinnovato nel 2022, si è **confermato un punto di riferimento per coloro che cercano informazioni sulla malattia, sui progressi scientifici o sulle nostre attività, registrando 11.000 utenti** (numero che indica i soli utenti che hanno approvato il tracciamento dei cookie nella propria navigazione). I maggiori flussi di accesso al sito si sono registrati in occasione della pubblicazione del Bando AriSLA e delle news riguardanti i risultati raggiunti sia dai progetti di ricerca finanziati che dalla ricerca internazionale.

Le pagine maggiormente consultate si confermano quelle dedicate alla SLA e agli sviluppi della ricerca.

Sito Arisla

CHE COSA È LA SLA

Le news sui risultati della ricerca finanziata da AriSLA

Qui riportiamo le news pubblicate sul nostro sito nel 2023 riguardanti i risultati raggiunti dai gruppi di ricerca finanziati da AriSLA.

News 1. Febbraio 2023 – Lo studio **'ALSoDJ-1'** (Bando 2020) ha indagato il ruolo della proteina DJ-1 nell'insorgenza della SLA, evidenziando il ruolo svolto da DJ-1 nel mantenimento dell'omeostasi energetica, ovvero della stabilità dei processi che consentano il trasporto di energia alle cellule, in modelli di malattia. Pubblicazione dei risultati sulla rivista ***'Neurobiology of Disease'***.

News 2. Marzo 2023 – Il progetto **'circRNALS'** (Bando 2017) ha studiato alcuni meccanismi alla base del processo neurodegenerativo che concorrono allo sviluppo di una forma di Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), particolarmente aggressiva, causata da una rara mutazione del gene FUS, chiamata P525L. I risultati del progetto sono stati pubblicati sulla rivista ***'International Journal of Molecular Sciences'***.

News 3. Luglio 2023 – Il progetto **'MLOpathy'** (Bando 2018) ha approfondito la funzione dei corpi PML, complessi molecolari presenti nel nucleo delle cellule umane che sono ritenuti dei 'sensori' dello stress cellulare, nei processi neurodegenerativi. I corpi PML svolgono una funzione importante nel mantenimento dell'integrità del genoma, a rischio durante l'invecchiamento e nella malattia, e partecipano allo smaltimento di proteine aggregate, il cui accumulo è osservato nelle cellule dei pazienti. Gli esiti dello studio sono stati pubblicati sulla rivista ***'Cell Death Discovery'***.

News 4. Agosto 2023 – AriSLA ha pubblicato i risultati dell'analisi quantitativa e qualitativa dei progetti di ricerca sulla SLA finanziati dalla Fondazione, confermando come abbiano contribuito a generare conoscenza sulla SLA. L'articolo della Fondazione è stato pubblicato sulla rivista ***'Frontiers in Research Metrics and Analytics'***.

News 5. Settembre 2023 – Lo studio clinico multicentrico **'RAP-ALS'** (Bando 2015) ha testato il farmaco Rapamicina come nuovo trattamento per contrastare la SLA. Il trial di Fase II ha valutato la sicurezza e gli effetti della Rapamicina sulla modulazione del sistema immunitario e sui processi infiammatori. Il trattamento con Rapamicina si è dimostrato molto sicuro e in grado di avere effetti positivi su alcuni dei parametri valutati. I risultati del progetto sono stati pubblicati sulla rivista ***'Nature Communications'***.

News 6. Ottobre 2023 – Il progetto **'NOSRESCUEALS'** (Bando 2022) ha approfondito le interconnessioni tra invecchiamento e malattie degenerative, come la SLA, l'Alzheimer e il Parkinson, suggerendo che questo tipo di patologie condividano una base molecolare comune con il processo di invecchiamento. I risultati ottenuti dallo studio sono stati pubblicati sulla rivista ***'Cell Death and Discovery'***.

Per saperne di più

LEGGI LA NEWS 1

LEGGI LA NEWS 2

LEGGI LA NEWS 3

LEGGI LA NEWS 4

LEGGI LA NEWS 5

LEGGI LA NEWS 6

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 anche 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 2023 sono stati diffusi **22 comunicati stampa**, di cui **12** in partnership con altri soggetti, tra cui il socio fondatore AISLA Onlus, l'Università degli Studi di Cagliari e la Sapienza Università di Roma, il comune di Campo San Martino e le associazioni sportive 'ASD Arcisate', 'Maremma Subbuteo', 'Polisportiva Cavenago d'Adda 1972' e 'La Sportiva'.

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 **672** sulla stampa locale e nazionale, il 50% in più rispetto al 2022, grazie anche alla fidelizzazione di alcune testate giornalistiche specializzate su contenuti di carattere sanitario. Le comunicazioni maggiormente riprese sono state quelle riguardanti la pubblicazione del Bando e l'annuncio dei progetti finanziati. Ampia rilevanza è stata data dai media anche alla comunicazione di AriSLA in merito all'analisi della ricerca finanziata e i risultati raggiunti. Infine, sono state riprese in modo significativo le iniziative di raccolta fondi mirate a sostenere la ricerca.

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

ANSAcom

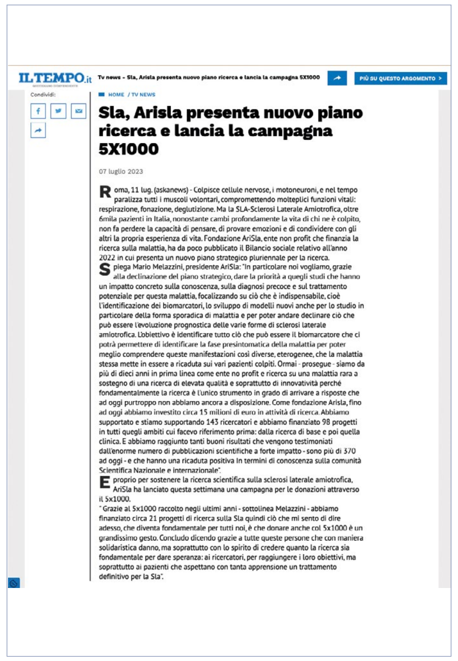
Sla, da AriSLA 1 milione per 7 progetti di ricerca

ANSAcom In collaborazione con AriSLA

Più risorse nel bando 2023 per rispondere al bisogno di terapie

Roma, 10 gennaio 2024, 13:44 ANSAcom

Condividi


IL TEMPO.it — Tv news - Sla, Arisla presenta nuovo piano ricerca e lancia la campagna 5X1000

Sla, Arisla presenta nuovo piano ricerca e lancia la campagna 5X1000

07 luglio 2023

Roma, 11 lug. (askanews) - Colpisce cellule nervose, i motoneuroni, e nel tempo paralizza tutti i muscoli volontari, compromettendo molteplici funzioni vitali: respirazione, fonazione, deglutizione. Ma la SLA-Sclerosi Laterale Amiotrofica, oltre 6mila pazienti in Italia, nonostante cambi profondamente la vita di chi ne è colpito, non fa perdere la capacità di pensare, di provare emozioni e di condividere con gli altri la propria esperienza di vita. Fondazione AriSla, ente non profit che finanzia la ricerca sulla malattia, ha da poco pubblicato il Bilancio sociale relativo all'anno 2022 in cui presenta un nuovo piano strategico pluriennale per la ricerca.

Spiega Mario Melazzini, presidente AriSla: "In particolare noi vogliamo, grazie alla declinazione del piano strategico, dare la priorità a quegli studi che hanno un impatto concreto sulla conoscenza, sulla diagnosi precoce e sul trattamento potenziale per questa malattia, focalizzando su ciò che è indispensabile, cioè l'identificazione dei biomarcatori, lo sviluppo di modelli nuovi anche per lo studio in particolare della forma sporadica di malattia e per poter andare declinare ciò che può essere l'evoluzione prognostica delle varie forme di sclerosi laterale amiotrofica. L'obiettivo è identificare tutto ciò che può essere il biomarcatore che ci potrà permettere di identificare la fase presintomatica della malattia per poter meglio comprendere queste manifestazioni così diverse, eterogenee, che la malattia stessa mette in essere a ricaduta sui vari pazienti colpiti. Ormai - prosegue - siamo da più di dieci anni in prima linea come ente no profit e ricerca su una malattia rara a sostegno di una ricerca di elevata qualità e soprattutto di innovatività perché fondamentalmente la ricerca è l'unico strumento in grado di arrivare a risposte che ad oggi purtroppo non abbiamo ancora a disposizione. Come fondazione Arisla, fino ad oggi abbiamo investito circa 15 milioni di euro in attività di ricerca. Abbiamo supportato e stiamo supportando 143 ricercatori e abbiamo finanziato 98 progetti in tutti quegli ambiti cui facevo riferimento prima: dalla ricerca di base e poi quella clinica. E abbiamo raggiunto tanti buoni risultati che vengono testimoniati dall'enorme numero di pubblicazioni scientifiche a forte impatto - sono più di 370 ad oggi - e che hanno una ricaduta positiva in termini di conoscenza sulla comunità Scientifica Nazionale e internazionale".

E proprio per sostenere la ricerca scientifica sulla sclerosi laterale amiotrofica, AriSla ha lanciato questa settimana una campagna per le donazioni attraverso il 5x1000.

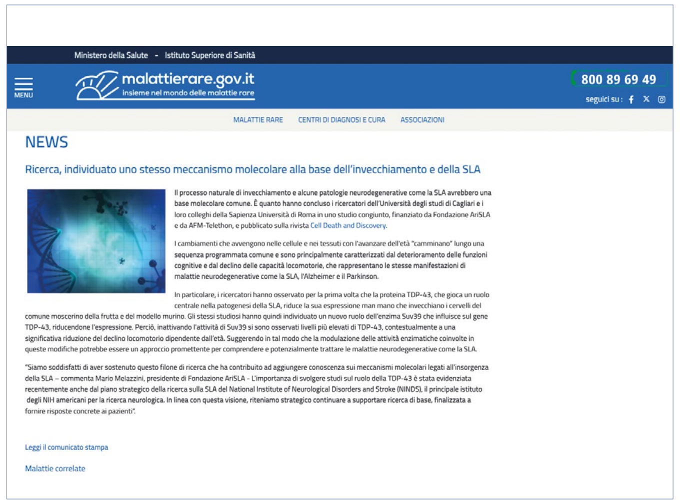
"Grazie al 5x1000 raccolto negli ultimi anni - sottolinea Melazzini - abbiamo finanziato circa 21 progetti di ricerca sulla Sla quindi ciò che mi sento di dire adesso, che diventa fondamentale per tutti noi, è che donare anche col 5x1000 è un grandissimo gesto. Concludo dicendo grazie a tutte queste persone che con maniera solidaristica danno, ma soprattutto con lo spirito di credere quanto la ricerca sia fondamentale per dare speranza: ai ricercatori, per raggiungere i loro obiettivi, ma soprattutto ai pazienti che aspettano con tanta apprensione un trattamento definitivo per la Sla".

OMAR Osservatorio Malattie Rare

Sclerosi Laterale Amiotrofica: news su ricerca scientifica, terapie, sperimentazioni e qualità della vita

SLA Global Day: da osservatorio AriSLA emerge un quadro positivo sulla ricerca italiana

Il Presidente Mario Melazzini: "Lavoriamo perché arrivi prima possibile il punto di svolta per tutti i pazienti"


Ministero della Salute - Istituto Superiore di Sanità

malattierare.gov.it — insieme nel mondo delle malattie rare — 800 89 69 49

NEWS

Ricerca, individuato uno stesso meccanismo molecolare alla base dell'invecchiamento e della SLA

Il processo naturale di invecchiamento e alcune patologie neurodegenerative come la SLA avrebbero una base molecolare comune. È quanto hanno concluso i ricercatori dell'Università degli studi di Cagliari e i loro colleghi della Sapienza Università di Roma in uno studio congiunto, finanziato da Fondazione AriSLA e da AFM-Telethon, e pubblicato sulla rivista Cell Death and Discovery.

I cambiamenti che avvengono nelle cellule e nei tessuti con l'avanzare dell'età "camminano" lungo una sequenza programmata comune e sono principalmente caratterizzati dal deterioramento delle funzioni cognitive e dal declino delle capacità locomotorie, che rappresentano le stesse manifestazioni di malattie neurodegenerative come la SLA, l'Alzheimer e il Parkinson.

In particolare, i ricercatori hanno osservato per la prima volta che la proteina TDP-43, che gioca un ruolo centrale nella patogenesi della SLA, riduce la sua espressione man mano che invecchiano i cervelli del comune moscerino della frutta e del modello murino. Gli stessi studiosi hanno quindi individuato un nuovo ruolo dell'enzima Suv39 che influisce sul gene TDP-43, riducendone l'espressione. Perciò, inattivando l'attività di Suv39 si sono osservati livelli più elevati di TDP-43, contestualmente a una significativa riduzione del declino locomotorio dipendente dall'età. Suggerendo in tal modo che la modulazione delle attività enzimatiche coinvolte in queste modifiche potrebbe essere un approccio promettente per comprendere e potenzialmente trattare le malattie neurodegenerative come la SLA.

"Siamo soddisfatti di aver sostenuto questo filone di ricerca che ha contribuito ad aggiungere conoscenza sui meccanismi molecolari legati all'insorgenza della SLA – commenta Mario Melazzini, presidente di Fondazione AriSLA - L'importanza di svolgere studi sul ruolo della TDP-43 è stata evidenziata recentemente anche dal piano strategico della ricerca sulla SLA del National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS), il principale istituto degli NIH americani per la ricerca neurologica. In linea con questa visione, riteniamo strategico continuare a supportare ricerca di base, finalizzata a fornire risposte concrete ai pazienti".

Leggi il comunicato stampa

Malattie correlate

La Gazzetta dello Sport — Tutto il rosa della vita

INFORMAZIONE PUBBLICITARIA A CURA DI CAIRORCS MEDIA

Un successo in nome della ricerca

LA 3ª RANDONNÉE ARCISATE HA RACCOLTO 6 MILA EURO A FAVORE DI FONDAZIONE ARISLA

Si è confermata ideale per unire passione per le due ruote e il contributo a una causa importante

ABOUTPHARMA

Sla, aperto il nuovo Bando Arisla 2023: priorità agli studi con maggiore potenzialità di ricadute sui pazienti

Pubblicato il: 16 Marzo 2023

Redazione AboutPharma

È aperto il nuovo Bando per il finanziamento di progetti di ricerca sulla sclerosi laterale amiotrofica (Sla) con alcune novità rispetto al passato. A iniziare dall'introduzione di linee di ricerca prioritarie, in quanto potenzialmente di maggiore impatto sulla conoscenza, la diagnosi precoce e il trattamento della Sla. L'iniziativa è promossa dalla Fondazione Italiana di ricerca per la Sclerosi laterale amiotrofica-Ente del Terzo Settore (Arisla), impegnata dal 2009 a supportare ricerca d'eccellenza per individuare soluzioni terapeutiche efficaci contro questa

Lunedì 10 Luglio 2023 Corriere della Sera

A CURA DI CAIRORCS MEDIA

AriSLA, un sostegno concreto

LA FONDAZIONE PRESENTA IL NUOVO PIANO STRATEGICO DELLA RICERCA E LANCIA LA CAMPAGNA 5X1000 PER SUPPORTARE STUDI INNOVATIVI

«CON IL NUOVO PIANO VOGLIAMO PRIVILEGIARE STUDI CHE ABBIANO UN IMPATTO CONCRETO SULLA CONOSCENZA, DIAGNOSI PRECOCE E TRATTAMENTO DELLA SLA»

VITA — Abbònati

Sanità & Ricerca

Vialli, Mario Melazzini: «Non si è fatto affogare dalla malattia»

Mario Melazzini ricorda l'incontro col campione scomparso: lui malato di Sla, Vialli colpito, insieme all'amico Massimo Mauro, da come quella patologia facesse vittime fra i calciatori. Ne nacque Fondazione Arisla, che ancora oggi Melazzini presiede. E un'amicizia speciale, in cui capitava di ritrovarsi dopo mesi «ma era come se ci si fosse salutati la sera prima»

di GIAMPAOLO CERRI

I social network

Dialogo e ascolto con gli *stakeholder*

Dal 2014 siamo presenti sui principali social network - Facebook, X, YouTube – con l'obiettivo di aggiornare in tempo reale chi segue le nostre attività. Dal 2023 siamo presenti anche sulle piattaforme social **Linkedin** e **Instagram**. In questo ultimo anno è stata registrata una crescita di follower sia della pagina **Facebook, arrivati a quota 6573**, che del profilo su **X, giunti a 2449**. Sui social si conferma l'attenzione sui post con contenuti in cui annunciamo i risultati raggiunti dai progetti finanziati, sulle iniziative di sensibilizzazione lanciate in occasione di giornate simboliche di carattere internazionale, come la 'Giornata delle malattie rare' e la 'Giornata mondiale sulla SLA'. Proprio per questa occasione abbiamo lanciato la **campagna di sensibilizzazione 'Il futuro è nella ricerca'** su tutti i profili social AriSLA con la pubblicazione di contributi video dei coordinatori dei progetti finanziati con il Bando 2023, in cui hanno spiegato cosa li abbia spinti ad occuparsi dello studio della SLA e quale potrà essere l'impatto dei loro progetti di ricerca sulla malattia.

FACEBOOK

X

INSTAGRAM

YOUTUBE

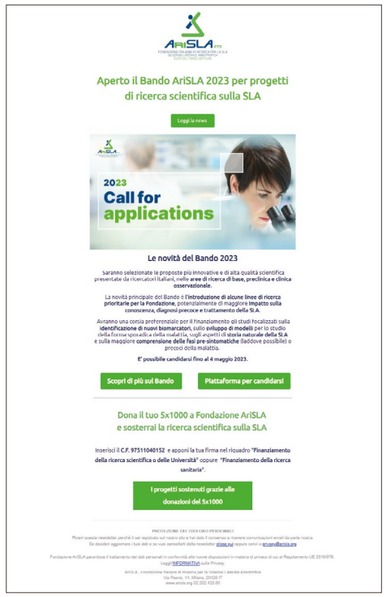
LINKEDIN

La newsletter

Comunicazioni periodiche sulle nostre iniziative

Nel 2023 sono state inviate **16 newsletter** con lo scopo di aggiornare tutti gli *stakeholder* interessati a seguire le principali azioni intraprese per perseguire la mission di AriSLA. Attraverso la newsletter sono stati aggiornati gli iscritti (2070) sui risultati scientifici conseguiti, è stata promossa la campagna del 5×1000, sono stati resi noti i vincitori del Bando AriSLA 2023 e comunicati contenuti e modalità di iscrizione ai Webinar che si sono svolti durante l'anno.

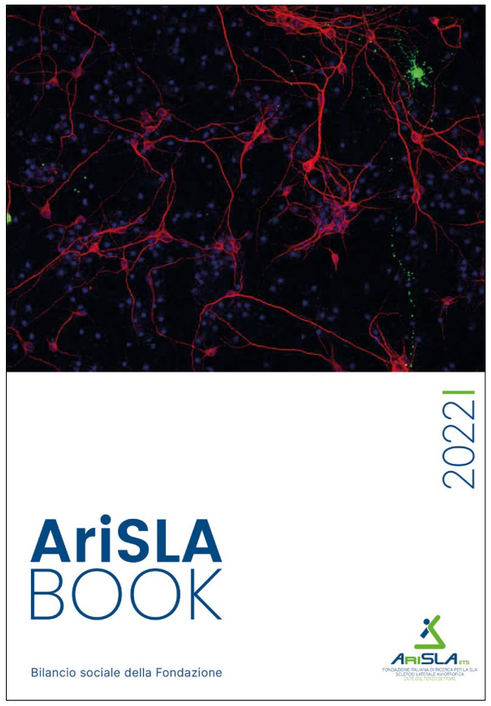
ISCRIVITI ALLA NEWSLETTER



AriSLA Book

Un resoconto annuale del nostro operato e i risultati ottenuti

Dal 2008 pubblichiamo regolarmente l''AriSLA Book', il bilancio sociale annuale della Fondazione, in cui raccontiamo il nostro operato sui vari fronti. **Tutte le edizioni, ad oggi 13, sono state realizzate sia in forma cartacea che in versione digitale**, scaricabile gratuitamente dal nostro sito. L''AriSLA Book' illustra l'attività istituzionale di supporto alla ricerca, di monitoraggio dei risultati raggiunti dai progetti finanziati, rende conto in maniera trasparente dell'investimento dei fondi, 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.



Cover AriSLA Book 2022

TUTTI GLI 'ARISLA BOOK'

TORNA ALL'INDICE

Cap.4

Situazione economica-finanziaria

"Il Bilancio d'esercizio 2023 testimonia il forte impegno di AriSLA ad indirizzare le risorse disponibili per l'attuazione della sua missione, focalizzata sul supportare la ricerca sulla SLA in Italia"

Paolo Masciocchi,
Segretario Generale di Fondazione AriSLA

4.1

Nota metodologica del Bilancio d’esercizio

Il Bilancio d’esercizio di AriSLA 2023 è stato redatto, come avvenuto già per il precedente Bilancio, seguendo lo schema previsto dal Decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali n. 39 del 5 marzo 2020, così come indicato dalla riforma del Terzo Settore.

Il documento comprende i dati riguardanti lo **Stato patrimoniale**, che esprime la situazione patrimoniale e finanziaria al 31/12/2023, e quelli del **Rendiconto gestionale**, che evidenzia proventi ed oneri e sintetizza il risultato di gestione conseguito.

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

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

A) attività di interesse generale

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

B) attività diverse

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

C) attività di raccolta fondi

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

D) attività finanziarie e patrimoniali

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

E) oneri e proventi di supporto generale

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

Il Bilancio d’esercizio 2023 completo è consultabile sul sito ‘www.arisla.org’, dove sono disponibili anche i bilanci degli anni precedenti.

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

Il Bilancio d’esercizio 2023 è stato redatto, come avvenuto già per il precedente Bilancio, seguendo il nuovo schema previsto dal Decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali n. 39 del 5 marzo 2020, così come indicato dalla riforma del Terzo Settore.

CONSULTA TUTTI I BILANCI

4.2

Stato patrimoniale e Rendiconto gestionale

Stato patrimoniale attivo

Unità di Euro

	31.12.2023	31.12.2022
A. QUOTE ASSOCIATIVE O APPORTI ANCORA DOVUTI	**500.000**	**600.000**
B. IMMOBILIZZAZIONI		
I. Immobilizzazioni immateriali		
1) Costi di impianto e di ampliamento	-	-
2) Costi di sviluppo	-	-
3) Diritti di brevetto industriale e diritti di utilizzazione delle opere dell'ingegno	-	-
4) Concessioni, licenze, marchi e diritti simili	-	-
5) Avviamento	-	-
6) Immobilizzazioni in corso e acconti	-	-
7) Altre	-	-
Totale immobilizzazioni immateriali	-	-
II. Immobilizzazioni materiali		
1) Terreni e fabbricati	**148.368**	**148.368**
2) Impianti e macchinari	**13.967**	-
3) Attrezzature	-	-
4) Altri beni	**1.574**	**3.692**
5) Immobilizzazioni in corso e acconti	-	-
Totale immobilizzazioni materiali	**163.909**	**152.060**

	31.12.2023	31.12.2022
III. Immobilizzazioni finanziarie		
1) Partecipazioni in		
a) imprese controllate	-	-
b) imprese collegate	-	-
c) altre imprese	-	-
Totale partecipazioni	-	-
2) Crediti		
a) verso imprese controllate		
esigibili entro l'esercizio successivo	-	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
Totale crediti verso imprese controllate	-	-
b) verso imprese collegate		
esigibili entro l'esercizio successivo	-	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
Totale crediti verso imprese collegate	-	-
c) verso altri enti Terzo settore		
esigibili entro l'esercizio successivo	-	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
Totale crediti verso altri enti del Terzo settore	-	-
d) verso altri		
esigibili entro l'esercizio successivo	-	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
Totale crediti verso altri	-	-
3) Altri titoli	**250.000**	-
Totale immobilizzazioni finanziarie	**250.000**	-
TOTALE IMMOBILIZZAZIONI (B)	**413.909**	**152.060**

	31.12.2023	31.12.2022
C. ATTIVO CIRCOLANTE		
I. Rimanenze		
1) Materie prime, sussidiarie e di consumo	-	-
2) Prodotti in corso di lavorazione e semilavorati	-	-
3) Lavori in corso su ordinazione	-	-
4) Prodotti finiti e merci	-	-
5) Acconti	-	-
Totale rimanenze	-	-
II. Crediti		
1) Verso utenti e clienti		
esigibili entro l'esercizio successivo	-	**5.000**
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
Totale crediti verso utenti e clienti	-	**5.000**
2) Verso associati e fondatori		
esigibili entro l'esercizio successivo	-	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
Totale crediti verso associati e fondatori	-	-
3) Verso enti pubblici		
esigibili entro l'esercizio successivo	-	**10.000**
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
Totale crediti verso enti pubblici	-	**10.000**
4) Verso soggetti privati per contributi		
esigibili entro l'esercizio successivo	**30.000**	**36.500**
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
Totale crediti verso soggetti privati per contributi	**30.000**	**36.500**

	31.12.2023	31.12.2022
5) Verso enti della stessa rete associativa		
esigibili entro l'esercizio successivo	-	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
Totale crediti verso enti della stessa rete associativa	-	-
6) Verso altri enti del Terzo Settore		
esigibili entro l'esercizio successivo	-	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
Totale crediti verso altri enti del Terzo Settore	-	-
7) Verso imprese controllate		
esigibili entro l'esercizio successivo	-	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
Totale crediti verso imprese controllate	-	-
8) Verso imprese collegate		
esigibili entro l'esercizio successivo	-	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
Totale crediti verso imprese collegate	-	-
9) Crediti tributari		
esigibili entro l'esercizio successivo	**12.878**	**7.196**
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
Totale crediti tributari	**12.878**	**7.196**
10) Da 5 per mille		
esigibili entro l'esercizio successivo	-	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
Totale crediti da 5 per mille	-	-
11) Imposte anticipate	-	-

	31.12.2023	31.12.2022
12) Verso altri		
esigibili entro l'esercizio successivo	**93.016**	**92.722**
esigibili oltre l'esercizio successivo	**-**	**-**
Totale crediti verso altri	**93.016**	**92.722**
Totale crediti	**135.894**	**151.418**
III. Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni		
1) Partecipazioni in imprese controllate	-	-
2) Partecipazioni in imprese collegate	-	-
3) Altri titoli	-	-
Totale attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni	**-**	**-**
IV. Disponibilità liquide		
1) Depositi bancari e postali	**3.587.791**	**3.597.552**
2) Assegni	-	-
3) Danaro e valori in cassa	**505**	**242**
Totale disponibilità liquide	**3.588.296**	**3.597.794**
TOTALE ATTIVO CIRCOLANTE (C)	**3.724.190**	**3.749.212**
D. RATEI E RISCONTI ATTIVI	**53.830**	**11.168**
TOTALE ATTIVO	**4.691.929**	**4.512.440**

Stato patrimoniale passivo

Unità di Euro

	31.12.2023	31.12.2022
A. PATRIMONIO NETTO		
I. Fondo di dotazione dell'ente	**200.000**	**200.000**
II. Patrimonio vincolato		
1) Riserve statutarie	**-**	**-**
2) Riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali	**3.421.645**	**3.068.625**
3) Riserve vincolate destinate da terzi	**-**	**30.000**
Totale patrimonio vincolato	**3.421.645**	**3.098.625**
III. Patrimonio libero		
1) Riserve di utili o avanzi di gestione	**259.373**	**259.373**
2) Altre riserve	**(1)**	**(3)**
Totale patrimonio libero	**259.372**	**259.370**
IV. Avanzo/disavanzo d'esercizio	**85.054**	**233.974**
TOTALE PATRIMONIO NETTO	**3.966.071**	**3.791.969**
B. FONDI PER RISCHI ED ONERI		
1) Per trattamento di quiescenza e obblighi simili	**-**	**-**
2) Per imposte, anche differite	**1.200**	**1.200**
3) Altri	**-**	**-**
TOTALE FONDI PER RISCHI ED ONERI	**1.200**	**1.200**
C. TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO DI LAVORO SUBORDINATO	**39.341**	**54.418**

TORNA ALL'INDICE

	31.12.2023	31.12.2022
D. DEBITI		
1) Debiti verso banche		
esigibili entro l'esercizio successivo	**123**	**-**
esigibili oltre l'esercizio successivo	**-**	**-**
Totale debiti verso banche	**123**	**-**
2) Debiti verso altri finanziatori		
esigibili entro l'esercizio successivo	**301**	**-**
esigibili oltre l'esercizio successivo	**-**	**-**
Totale debiti verso altri finanziatori	**301**	**-**
3) Debiti verso associati e fondatori per finanziamenti		
esigibili entro l'esercizio successivo	**-**	**-**
esigibili oltre l'esercizio successivo	**-**	**-**
Totale debiti verso associati e fondatori per finanziamenti	**-**	**-**
4) Debiti verso enti della stessa rete associativa		
esigibili entro l'esercizio successivo	**-**	**-**
esigibili oltre l'esercizio successivo	**-**	**-**
Totale debiti verso enti della stessa rete associativa	**-**	**-**
5) Debiti per erogazioni liberali condizionate		
esigibili entro l'esercizio successivo	**-**	**-**
esigibili oltre l'esercizio successivo	**-**	**-**
Totale debiti per erogazioni liberali condizionate	**-**	**-**
6) Acconti		
esigibili entro l'esercizio successivo	**-**	**-**
esigibili oltre l'esercizio successivo	**-**	**-**
Totale acconti	**-**	**-**
7) Debiti verso fornitori		
esigibili entro l'esercizio successivo	**107.698**	**149.903**
esigibili oltre l'esercizio successivo	**-**	**-**
Totale debiti verso fornitori	**107.698**	**149.903**

	31.12.2023	31.12.2022
8) Debiti verso imprese controllate e collegate		
esigibili entro l'esercizio successivo	**-**	**-**
esigibili oltre l'esercizio successivo	**-**	**-**
Totale debiti verso imprese controllate e collegate	**-**	**-**
9) Debiti tributari		
esigibili entro l'esercizio successivo	**36.280**	**40.524**
esigibili oltre l'esercizio successivo	**-**	**-**
Totale debiti tributari	**36.280**	**40.524**
10) Debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale		
esigibili entro l'esercizio successivo	**12.272**	**14.328**
esigibili oltre l'esercizio successivo	**-**	**-**
Totale debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale	**12.272**	**14.328**
11) Debiti verso dipendenti e collaboratori		
esigibili entro l'esercizio successivo	**4.186**	**5.742**
esigibili oltre l'esercizio successivo	**-**	**-**
Totale debiti verso dipendenti e collaboratori	**4.186**	**5.742**
12) Altri debiti		
esigibili entro l'esercizio successivo	**91.326**	**110.541**
esigibili oltre l'esercizio successivo	**-**	**-**
Totale altri debiti	**91.326**	**110.541**
TOTALE DEBITI	**252.186**	**321.038**
E. RATEI E RISCONTI PASSIVI	**433.131**	**343.815**
TOTALE PASSIVO	**4.691.929**	**4.512.440**

Rendiconto gestionale

Unità di Euro

ONERI E COSTI	31.12.2023	31.12.2022	PROVENTI E RICAVI	31.12.2023	31.12.2022
A) Costi e oneri da attività di interesse generale			**A) Ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale**		
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	**2.038**	**742**	**1)** Proventi da quote associative e apporti dei fondatori	**1.000.000**	**1.000.000**
2) Servizi	**1.237.143**	**908.446**	**2)** Proventi dagli associati per attività mutuali	**-**	**-**
3) Godimento beni di terzi	**4.152**	**2.232**			
4) Personale	**140.864**	**157.745**	**3)** Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori	**-**	**-**
5) Ammortamenti	**9.103**	**13.099**			
5 bis) Svalutazioni delle immobilizzazioni materiali ed immateriali	**-**	**-**	**4)** Erogazioni liberali	**218.085**	**196.928**
			5) Proventi del 5 per mille	**320.933**	**354.960**
6) Accantonamenti per rischi ed oneri	**-**	**-**	**6)** Contributi da soggetti privati	**72.000**	**12.000**
7) Oneri diversi di gestione	**6.699**	**10.746**	**7)** Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi	**-**	**-**
8) Rimanenze iniziali	**-**	**-**	**8)** Contributi da enti pubblici	**-**	**10.000**
9) Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	**1.158.160**	**883.800**	**9)** Proventi da contratti con enti pubblici	**-**	**-**
10) Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	**(1.021.034)**	**(661.148)**	**10)** Altri ricavi, rendite e proventi	**452**	**-**
			11) Rimanenze finali	**-**	**-**
Totale costi e oneri da attività di interesse generale	**1.537.125**	**1.315.662**	Totale ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale	**1.611.470**	**1.573.888**
			Avanzo/disavanzo attività di interesse generale (+/-)	**74.345**	**258.226**

ONERI E COSTI	31.12.2023	31.12.2022	PROVENTI E RICAVI	31.12.2023	31.12.2022
B) Costi e oneri da attività diverse			**B) Ricavi, rendite e proventi da attività diverse**		
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	**-**	**-**	**1)** Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori	**-**	**-**
2) Servizi	**-**	**-**	**2)** Contributi da soggetti privati	**-**	**-**
3) Godimento beni di terzi	**-**	**-**			
4) Personale	**-**	**-**	**3)** Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi	**-**	**10.000**
5) Ammortamenti	**-**	**-**	**4)** Contributi da enti pubblici	**-**	**-**
5 bis) Svalutazioni delle immobilizzazioni materiali ed immateriali	**-**	**-**	**5)** Proventi da contratti con enti pubblici	**-**	**-**
6) Accantonamenti per rischi ed oneri	**-**	**-**	**6)** Altri ricavi, rendite e proventi	**-**	**2**
7) Oneri diversi di gestione	**-**	**-**	**7)** Rimanenze finali	**-**	**-**
8) Rimanenze iniziali	**-**	**-**			
Totale costi e oneri da attività diverse	**-**	**-**	Totale ricavi, rendite e proventi da attività diverse	**-**	**10.002**
			Avanzo/disavanzo attività diverse (+/-)	**-**	**10.002**

ONERI E COSTI	31.12.2023	31.12.2022	PROVENTI E RICAVI	31.12.2023	31.12.2022
C) Costi e oneri da attività di raccolta fondi			**C) Ricavi, rendite e proventi da attività di raccolta fondi**		
1) Oneri per raccolte fondi abituali	-	-	**1)** Proventi da raccolte fondi abituali	-	-
2) Oneri per raccolte fondi occasionali	-	-	**2)** Proventi da raccolte fondi occasionali	-	-
3) Altri oneri	-	-	**3)** Altri proventi	-	-
Totale costi e oneri da attività di raccolta fondi	-	-	Totale ricavi, rendite e proventi da attività di raccolta fondi	-	-
			Avanzo/disavanzo attività di raccolta fondi (+/-)	-	-
D) Costi e oneri da attività finanziarie e patrimoniali			**D) Ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali**		
1) Su rapporti bancari	**2.904**	**1.960**	**1)** Da rapporti bancari	**49.556**	**4.264**
2) Su prestiti	-	-	**2)** Da altri investimenti finanziari	-	-
3) Da patrimonio edilizio	**2.901**	**2.097**	**3)** Da patrimonio edilizio	**5.578**	**5.578**
4) Da altri beni patrimoniali	-	-	**4)** Da altri beni patrimoniali	-	-
5) Accantonamenti per rischi ed oneri	-	-	**5)** Altri proventi	-	-
6) Altri oneri	-	-			
Totale costi e oneri da attività finanziarie e patrimoniali	**5.805**	**4.057**	Totale ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali	**55.134**	**9.842**
			Avanzo/disavanzo attività finanziarie e patrimoniali (+/-)	**49.329**	**5.785**

ONERI E COSTI	31.12.2023	31.12.2022	PROVENTI E RICAVI	31.12.2023	31.12.2022
E) Costi e oneri di supporto generale			**E) Proventi di supporto generale**		
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	-	-	**1)** Proventi da distacco del personale	-	-
2) Servizi	**29.690**	**29.690**	**2)** Altri proventi di supporto generale	-	-
3) Godimento beni di terzi	-	-			
4) Personale	-	-			
5) Ammortamenti	-	-			
5 bis) Svalutazioni delle immobilizzazioni materiali ed immateriali	-	-			
6) Accantonamenti per rischi ed oneri	-	-			
7) Altri oneri	**983**	-			
8) Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	-	-			
9) Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	-	-			
Totale costi e oneri di supporto generale	**30.673**	**29.690**	Totale proventi di supporto generale	-	-
Totale oneri e costi	**1.573.603**	**1.349.409**	**Totale proventi e ricavi**	**1.666.604**	**1.593.732**
			Avanzo/disavanzo d'esercizio prima delle imposte (+/-)	**93.001**	**244.323**
			Imposte	**7.947**	**10.349**
			Avanzo/disavanzo d'esercizio (+/-)	**85.054**	**233.974**

4.3

Focus su proventi e oneri da attività di interesse generale

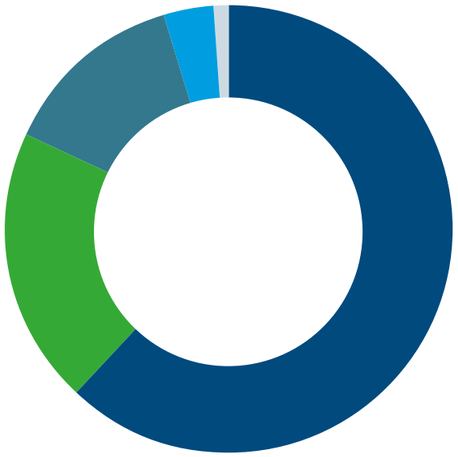
Attraverso i dati esposti si evidenzia come le attività di interesse generale siano quelle su cui la Fondazione investe per perseguire le sue finalità statutarie.

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

All'interno del totale **proventi e ricavi dell'ente**, pari a 1.666.604 €, quelli **appartenenti all'area di interesse generale rappresentano il 96,69% (1.611.470 €)**: un dato che testimonia che le risorse a disposizione di AriSLA sono state principalmente allocate per supportare la ricerca e sono derivate dal sostegno dei quattro soci fondatori e dalle donazioni erogate da tutti coloro che condividono il valore della ricerca, sia soggetti privati che pubblici.

I **costi e gli oneri della stessa area** di riferimento costituiscono il **97,68% (1.537.125 €)** del totale costi e oneri sostenuti dall'ente (1.573.603 €), indicando che quanto è a disposizione della Fondazione viene utilizzato nella quasi totalità per perseguire i suoi obiettivi statutari.

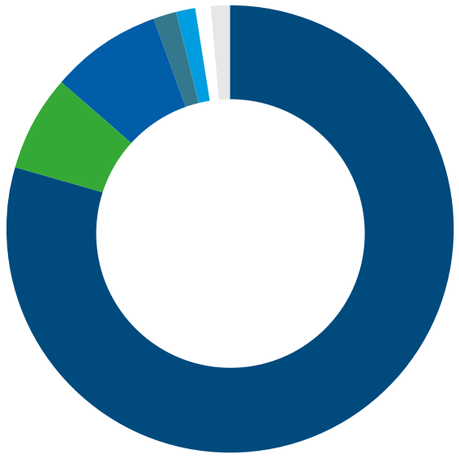
Proventi da attività di interesse generale



Totale proventi da attività di interesse generale: 1.611.470 €

- Quote soci fondatori: 1.000.000 € **(62,06%)**
- Proventi del 5 per mille: 320.933 € **(19,92%)**
- Erogazioni liberali: 218.085 € **(13,53%)**
- Contributi da soggetti privati: 72.000 € **(4,47%)**
- Altri ricavi: 452 € **(0,02%)**

Oneri da attività di interesse generale



Totale oneri da attività di interesse generale: 1.537.125 €

- Servizi: 1.237.143 € **(80,49%)**
- Accantonamento a riserva vincolata da organi istituzionali (Progetti bando 2023): 1.158.160 €

  Utilizzo riserva vincolata dagli organi istituzionali (Progetti Call ante Bando 2022): 1.021.034 €

  Differenza tra accantonamento a riserva vincolata effettuato nell'esercizio e utilizzo della riserva vincolata in esercizi precedenti: 137.126 € **(8,93%)**
- Personale 140.864 € **(9,16%)**
- Ammortamenti: 9.103 € **(0,59%)**
- Oneri diversi di gestione: 6.699 € **(0,43%)**
- Godimento beni di terzi: 4.152 € **(0,27%)**
- Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci: 2.038 € **(0,13%)**

4.4

Come sostenere AriSLA

AriSLA mette a disposizione molteplici strumenti per chi intende sostenere la ricerca sulla SLA, affinché ognuno possa essere parte attiva del processo di ricerca.

	COS'È	COME FARLO	CHI LO HA GIÀ SCELTO
ADOTTA UN PROGETTO	È possibile **'adottare'** un **progetto di ricerca, selezionato con i nostri bandi, totalmente o in modo parziale**. Valorizziamo l'adozione nella comunicazione istituzionale e aggiorniamo periodicamente il soggetto adottante sugli sviluppi del progetto.	**Contattaci per valutare insieme quale progetto adottare** tra quelli attivi. Puoi scrivere a sostienici@arisla.org, oppure chiamare al numero **02. 20242390**.	38 progetti adottati dal 2009 ad oggi da più di 20 soggetti, tra associazioni, fondazioni, aziende e privati.
DONA IL TUO 5X1000	La scelta di destinare il 5×1000 ad AriSLA non ha nessun costo per il contribuente, ma rappresenta **un gesto di grande valore** per la ricerca.	Nella tua dichiarazione dei redditi inserisci il **CF della Fondazione 97511040152** e apponi la firma nel riquadro '**Finanziamento della ricerca scientifica e della Università' o 'Finanziamento della ricerca sanitaria**'. Dal 2023 si è aggiunta la possibilità di firmare anche nel riquadro di '**Sostegno agli Enti del Terzo Settore iscritti nel Runts**'.	Dal 2009 ad oggi raccolti 2.463.363 € da oltre 51mila sostenitori: grazie a queste donazioni abbiamo supportato 31 progetti.
FAI UNA DONAZIONE LIBERALE	Destinare alla ricerca un importo di qualsiasi valore significa condividere la **fiducia** nel lavoro dei ricercatori e contribuire al raggiungimento di **nuovi risultati**.	È possibile effettuare una donazione attraverso diverse modalità. La prima è con bonifico bancario a 'Fondazione Italiana di Ricerca per la SLA – Sclerosi Laterale Amiotrofica ETS' presso Banca Intesa Sanpaolo, IBAN:IT27A0306909606100000005190. Seconda modalità è il bollettino postale sul c/c n. 3462023, 'Fondazione Italiana di Ricerca per la SLA – Sclerosi Laterale Amiotrofica'. È possibile usare anche la carta di credito o paypal o effettuare donazioni online tramite Apple Pay, Google Pay o Satispay andando sul sito di AriSLA e cliccando su DONA ORA.	Questo strumento è utilizzato da privati, associazioni e aziende. Anche nel 2023 si è registrato un incremento di oltre il 10%.
SCEGLI LE NOSTRE PARTECIPAZIONI E PERGAMENE SOLIDALI	Anche **momenti di gioia**, come un compleanno, un battesimo o un matrimonio, **possono diventare opportunità per sostenere la ricerca**, adottando le nostre partecipazioni solidali e pergamene di ringraziamento.Anche le pergamene in memoria costituiscono un gesto semplice, con il duplice significato del ricordo e della solidarietà.	**Scopri sul sito arisla.org le nuove grafiche per accompagnare i tuoi momenti più importanti e renderli ancora più speciali.** Per qualsiasi necessità, puoi scrivere a sostienici@arisla.org per valutare la soluzione più adatta.	Sono 71 le pergamene e partecipazioni realizzate nel 2023, un dato che testimonia quanto questo strumento sia una valida opportunità per supportare la ricerca.
SOSTIENI I NOSTRI EVENTI DI DIVULGAZIONE	**Contribuire alla promozione di eventi** di divulgazione scientifica favorisce la condivisione di informazioni sulla ricerca e sulla SLA.	Segui le nostre attività attraverso l'iscrizione alla nostra newsletter e scopri gli eventi divulgativi promossi da AriSLA.	43 eventi organizzati ad oggi. Nel 2023 sono stati molto apprezzati gli incontri scientifici a tema.
PROMUOVI UN EVENTO PER ARISLA	Organizzare un evento di raccolta fondi a favore di AriSLA sostiene la nostra *mission* e **rafforza la nostra azione di sensibilizzazione** sull'importanza di investire in ricerca.	**Contattaci per raccontarci il tuo progetto a sostegno di Fondazione AriSLA.** Puoi scrivere a tiziana.zaffino@arisla.org, oppure chiamare al numero **02. 20242390**.	Fino al 2023 promossi 98 eventi dai gruppi di sostenitori. Di recente, molte le iniziative di solidarietà e legate a diversi sport.

TORNA ALL'INDICE

Per scegliere uno degli strumenti a sostegno di AriSLA, è possibile consultare il sito arisla.org, la pagina SOSTIENICI, o contattarci via e-mail all'indirizzo 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 (art. 83 comma 1 e 2 D. Lgs. n° 117/2017)**.

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

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

TUTTI I DETTAGLI SONO DISPONIBILI SUL SITO.

SOSTIENICI

Focus sul 2023

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

L'adozione di un progetto

Nel 2023 l'**Associazione 'Io Corro con Giovanni'** ha destinato complessivamente 42.000 € per l'adozione parziale di tre progetti di ricerca selezionati attraverso i bandi di AriSLA, di cui 18.000 € destinati al progetto di ricerca 'AZYGOS 2.0' (Bando 2020); 18.000 € al progetto 'EVTestInALS' (Bando 2021) e 6.000 € a supporto dello studio 'SRXinALS' (Bando 2022).

La campagna 5×1000: 'Il futuro è nella ricerca'

È il messaggio lanciato con la campagna di comunicazione 2023, con cui abbiamo sottolineato l'importanza dei risultati della ricerca per guardare al futuro con fiducia e speranza. Testimonial d'eccezione della campagna è stato direttamente il Presidente di AriSLA Dott. Mario Melazzini, da anni in prima linea perché la ricerca scientifica possa essere supportata a beneficio della comunità dei pazienti. Nel 2023 sono stati resi noti i risultati della campagna del 2022 che ha evidenziato che i **contribuenti** che hanno deciso di devolvere ad AriSLA il 5×1000 sono stati 5.811, grazie ai quali **è stato possibile raccogliere 320.932 €**. Sono fondi significativi che hanno contribuito a sostenere sei progetti di ricerca selezionati con il Bando 2022: 'MotorTBK1', 'NOSRESCUEALS', 'SHHield', 'SRXinALS', 'SWITCHALS' e 'SUMOsolvable'

Donazione liberale

Nel 2023 le donazioni ricevute, sia da privati che da associazioni e aziende, sono state di **218.085 €** (+11% rispetto al 2022). Tra i privati, si segnala che è stata devoluta alla ricerca sulla SLA una significativa donazione in memoria da parte di una famiglia di Roma (102.000 €). Tra le donazioni da parte di enti si evidenzia l'impegno rinnovato per AriSLA da Assolombarda, che ha donato 10.000 €, e tra le aziende si sottolineano le donazioni ricevute da Dompé farmaceutici S.p.A, da tempo vicina alla *mission* della Fondazione, e da Cargill Italia, realtà imprenditoriale attiva nel settore alimentare, ciascuna di 5.000 €.

Le partecipazioni e le pergamene solidali

Anche nel 2023 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 2023 questo contributo è stato di **121.905 €** (nel 2022 di 63.396 €).

TUTTI I PROGETTI SOSTENUTI GRAZIE AL 5X1000

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

Grazie a

Nadia

per aver scelto di sostenere insieme a noi la ricerca scientifica sulla Sclerosi Laterale Amiotrofica.

Dal 2009 Fondazione AriSLA finanzia, promuove e coordina la ricerca scientifica italiana per individuare, nel più breve tempo possibile, una terapia efficace che migliori la vita delle persone.

Ognuno può contribuire a costruire un futuro senza SLA. Siamo felici di condividere con voi questa speranza.

Milano, 15 dicembre 2023

AriSLA

4.5

Le iniziative di raccolta fondi 2023

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

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

Qui presentiamo le iniziative del 2023 a sostegno di AriSLA.

pag.130	**Pranzo solidale nel padovano per sostenere la ricerca**	26 marzo 2023
pag.131	**45^ 'Via Vai di Paina' dell'Associazione 'Io Corro con Giovanni'**	16 aprile 2023
pag.132	**Manifestazione a Campo San Martino 'Magie della Natura'**	2 giugno 2023
pag.133	**3° 'Randonnée Arcisate', correre in sella per un obiettivo comune**	25 giugno 2023
pag.134	**2° 'Trofeo Città di Follonica', il subbuteo in spiaggia**	5 agosto 2023
pag.135	**4° torneo calcistico 'Memorial Achille Vignola'**	3 settembre 2023
pag.136	**4° quadrangolare di calcio 'Memorial Andreuccio'**	11 novembre 2023

Pranzo solidale nel padovano per sostenere la ricerca

Limena, 26 marzo 2023

A Limena il gruppo della **Protezione Civile Salvamento Fluviale 'SAF' della Provincia di Padova** ha promosso un pranzo solidale a favore di AriSLA, con la stretta collaborazione del gruppo di Protezione Civile del comune di Limena e dei comuni del Distretto Medio Brenta. Un momento significativo che ha visto una straordinaria partecipazione di oltre 230 persone e il coinvolgimento attivo di diverse attività artigianali del territorio.

Il commento di **Filippo Benetton**, membro del Gruppo SAF Distretto Medio Brenta e promotore dell'iniziativa, che ha permesso di raccogliere 6.806 €: "Siamo davvero molti soddisfatti del successo di questa giornata che per noi ha rappresentato un modo per manifestare vicinanza a Marco, marito della ex Presidente del Distretto Medio Brenta della Protezione Civile, che si è ammalato di SLA. Abbiamo voluto trasformare un momento difficile in qualcosa di positivo e soprattutto di concreto per la ricerca, che crediamo possa fare tantissimo per rispondere alle necessità delle persone che convivono con questa malattia".

45° 'Via Vai di Paina' dell'Associazione 'Io Corro con Giovanni' a sostegno della ricerca

Giussano, 16 aprile 2023

Anche nel 2023 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, prevedendo due percorsi di 5 e 10 km tra le vie e i cortili di Paina-Brugazzo, frazione del Comune di Giussano (MB). La '45^ 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 anche ai fondi raccolti in quest'evento, l'Associazione ha potuto destinare 42.000€ a sostegno di tre progetti di ricerca selezionati da AriSLA: 'AZYGOS 2.0', 'EVTestInALS' e 'SRXinALS'.

Il Presidente dell'Associazione 'Io Corro con Giovanni', **Gilberto Colombo**, ha commentato: "Siamo felici di aver potuto contribuire anche quest'anno alla *mission* di AriSLA e supportare la ricerca italiana che studia la SLA perché crediamo fortemente nel lavoro dei ricercatori e siamo fortemente motivati a dare il nostro aiuto perché la ricerca vada avanti e raggiunga nuovi traguardi a beneficio per chi combatte la sfida contro la SLA".

TORNA ALL'INDICE

TORNA ALL'INDICE DELLE INIZIATIVE

Manifestazione a Campo San Martino ‘Magie della Natura’

Campo San Martino (PD), 2 giugno 2023

Grazie a questa iniziativa, promossa dal **Comune di Campo San Martino (PD) e la Pro Loco comunale** presso la meravigliosa cornice del Parco di Villa Breda, sono state raccolte donazioni pari a 1.400 € a favore di Fondazione AriSLA. La manifestazione, che ha previsto anche l’intervento del Prof. Gianni Sorarù, dell’Azienda Ospedale – Università degli Studi di Padova e partner di un progetto di ricerca sostenuto da AriSLA (‘SYMP-ALS’), è stata caratterizzata da diverse iniziative, dalla tradizionale ‘Pedalata Avisina’ sino all’allestimento di banchetti di espositori biologici, biodinamici e di artigianato locale, con numerosi punti ristoro che hanno proposto varie tipologie di cucina. Sono state previste anche aree dedicate ad attività per adulti e bambini, con esperti di medicina olistica, una fattoria didattica e giochi in legno.

Il **Consigliere Manuel Fagan**, primo promotore di ‘Magie della Natura’, ha sottolineato: “Lo scopo di questo evento, oltre al supporto economico, è stato quello di sensibilizzare le persone su questa malattia, gravemente invalidante, per fare in modo che le famiglie che ne sono colpite non restino nell’ombra. Sono convinto che lavorando in sinergia, molto si possa fare. La sensibilizzazione è lo strumento più importante a disposizione di realtà come AriSLA, che si impegnano ogni giorno per dare speranza ai malati”.

3° ‘Randonnée Arcisate’, correre in sella per un obiettivo comune

Arcisate (Varese), 25 giugno 2023

Molto più di un evento sportivo. La ‘Randonnée Arcisate’, giunta alla sua terza edizione e promossa dalla **Società dilettantistica di ciclismo di Arcisate**, rappresenta dal 2021 un evento che unisce la passione per il ciclismo alla solidarietà. L’edizione del 2023 ha attirato più di 300 appassionati delle due ruote, che oltre a poter scegliere i due percorsi di 90 e 120 km, hanno avuto la possibilità di percorrere i 30 km, nuovo percorso introdotto per la prima volta, e dedicato alle e-bike, mountain bike e gravel. A correre la Randonnée c’erano anche il ‘Team AriSLA’, gruppo di volontari che corre dal 2016 per supportare la *mission* della Fondazione, e il ‘Gemini Team’ di Abbiategrasso (MI) da diversi anni impegnato al fianco dell’associazione dei pazienti AISLA.

L’evento di ciclismo, grazie a cui è stato possibile raccogliere 6.000 €, è nato per iniziativa di **Daniele Bongiorno**, tra gli iscritti della Società dilettantistica di ciclismo di Arcisate (VA): “L’importante traguardo raggiunto è merito dell’ampia e attiva partecipazione degli appassionati di ciclismo che anche quest’anno hanno voluto partecipare alla ‘Randonnée Arcisate’ che si è confermata una manifestazione molta attesa da chi oltre all’impegno nel ciclismo desidera contribuire ad una causa così importante”.

TORNA ALL’INDICE

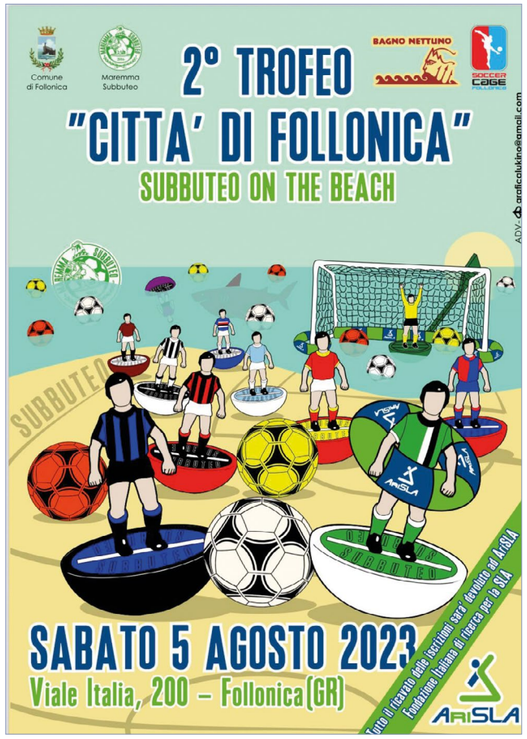
TORNA ALL’INDICE DELLE INIZIATIVE

2° ‘Trofeo Città di Follonica’, il subbuteo in spiaggia

Follonica (Grosseto), 1 agosto 2023

È stata un’edizione speciale quella del 2023 del ‘Trofeo Città di Follonica’, che ha visto protagonista sulle spiagge di Follonica il gioco da tavolo calcistico subbuteo, questa volta con un obiettivo speciale, quello di raccogliere fondi a sostegno della ricerca scientifica sulla SLA. L’evento, che ha consentito di raccogliere 1.120 €, è stato promosso dall’**Associazione ‘Maremma Subbuteo’** con il patrocinio dell’Amministrazione Comunale di Follonica e la collaborazione dello stabilimento balneare Nettuno e del Soccer Cage.

Le parole del Presidente dell’Associazione ludica ‘Maremma Subbuteo’, **Marco Grassini**: “Siamo molto felici di aver potuto organizzare questa manifestazione, aggiungendo in questa edizione uno scopo importante, ovvero contribuire a supportare la ricerca sulla SLA. Una malattia davvero devastante a cui siamo particolarmente sensibili dopo che uno dei nostri soci ha ricevuto la diagnosi circa tre anni fa. Questo è il nostro modo per dimostrare a lui e a tutte le persone che convivono con questa malattia la nostra vicinanza”.



4° ‘Memorial Achille Vignola’, oltre la passione del calcio

Cavenago d’Adda, 3 settembre 2023

Si è rinnovato anche quest’anno l’appuntamento con il ‘Memorial Achille Vignola’ a Cavenago d’Adda, giunto alla sua quarta edizione e che dal 2020 costituisce una giornata ricca di emozioni, in ricordo dell’allenatore di calcio, malato di SLA e scomparso nel 2018, ma anche l’occasione per supportare la *mission* di Fondazione AriSLA. La giornata, che ha consentito di raccogliere 1.500 € a sostegno della ricerca, è stata promossa dagli **‘Amici di Achille’, in collaborazione con la Polisportiva Cavenago d’Adda 1972**, e 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.

Ivan Maffoni, uno degli organizzatori e amico di Achille, ha sottolineato: “Questo evento per noi è molto significativo perché è il nostro modo di omaggiare il ricordo di una persona straordinaria come Achille e allo stesso tempo poter fare qualcosa di concreto per supportare la ricerca, che crediamo sia fondamentale per contrastare questa malattia così grave”.

Quarta edizione del quadrangolare di calcio in ricordo di Andrea Sbragaglia

Borgo Agnello (Novara), 11 novembre 2023

Grande partecipazione alla quarta edizione del 'Memorial Andreuccio', un evento speciale a Paruzzaro (NO) in ricordo dell'aronese Andrea Sbragaglia, scomparso nel 2016 a soli 49 anni a causa della SLA e occasione per raccogliere fondi a sostegno della ricerca scientifica su questa malattia.

Grazie al torneo di calcio, promosso anche quest'anno dall'**Associazione sportiva dilettantistica 'La Sportiva'** di Borgo Agnello e che ha visto sfidarsi sei squadre, è stato possibile raccogliere 1.200 €.

Il commento di **Giorgio Savoia**, Presidente della Asd 'La Sportiva': "Quest'anno abbiamo registrato un grande afflusso di giocatori e di pubblico e questo ci testimonia il desiderio di rendere omaggio al nostro amico Andrea e allo stesso tempo la volontà di contribuire ad una causa importante, ovvero sostenere la ricerca scientifica sulla SLA. Le donazioni raccolte saranno destinate anche quest'anno a Fondazione AriSLA, dal 2009 impegnata a finanziare, promuovere e coordinare la ricerca scientifica su questa terribile malattia. Voglio ringraziare tutti coloro che hanno supportato la realizzazione dell'evento, partecipato e contribuito con un gesto di generosità a costruire un mondo libero dalla SLA".

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 2023

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

Il bilancio sociale chiuso al 31 dicembre 2023, 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 2023 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

TORNA ALL'INDICE

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 2023 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 2023 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, 17/06/2024

L'organo di controllo

Dott. Aldo Occhetta (presidente)

Dott. Riccardo Re

Dott. Damiano Zazzeron

TORNA ALL'INDICE

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

Aziende

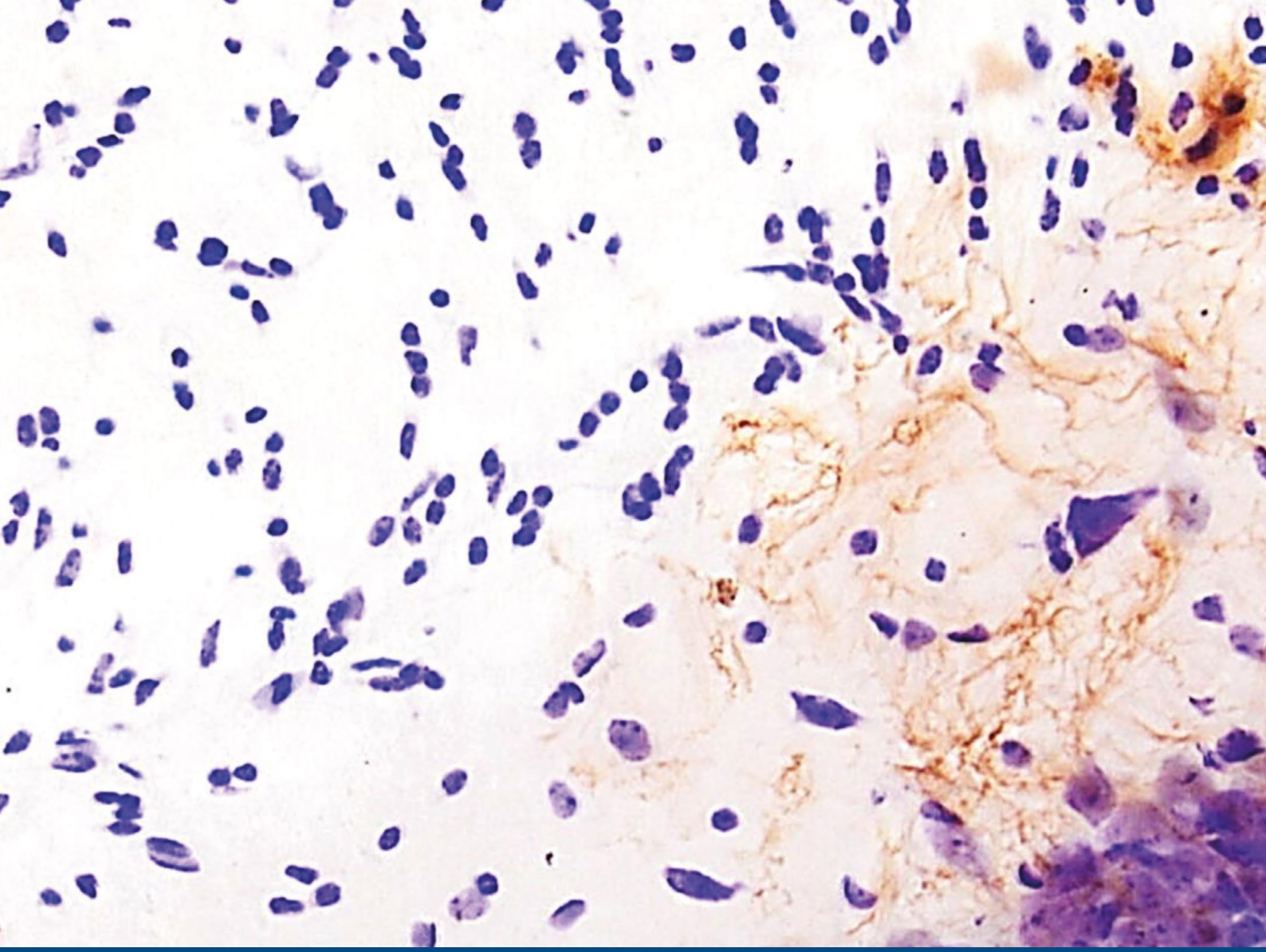
Associazioni

Pubblicazione e redazione a cura di:
Fondazione AriSLA ETS

Design e Art Direction
Gag Srl Società Benefit

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

Volume chiuso in redazione il 26/06/2024



ARISLA ETS

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

www.arisla.org