

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

Dati Anagrafici	
Sede in	Via Poerio 14 - 20129 Milano (MI)
Partita IVA	-
Codice Fiscale	97511040152
Forma Giuridica	Fondazione
Settore di attività prevalente (ATECO)	721909
Numero di iscrizione al RUNTS	38319
Sezione di iscrizione al registro	Sezione g – Altri enti del terzo settore
Codice/lettera attività di interesse generale svolta	Lettere h) e u) del D. Lgs. 117/2017
Attività diverse secondarie	-

Bilancio di esercizio al 31/12/2023

STATO PATRIMONIALE ATTIVO	Periodo corrente	Periodo precedente
A) Quote associative o apporti ancora dovuti	500.000	600.000
B) Immobilizzazioni		
I - Immobilizzazioni immateriali		
1) Costi di impianto e di ampliamento	0	0
2) Costi di sviluppo	0	0
3) Diritti di brevetto industriale e diritti di utilizzazione delle opere dell'ingegno	0	0
4) Concessioni, licenze, marchi e diritti simili	0	0
5) Avviamento	0	0
6) Immobilizzazioni in corso e acconti	0	0
7) Altre	0	0
Totale immobilizzazioni immateriali	0	0
II - Immobilizzazioni materiali		
1) Terreni e fabbricati	148.368	148.368
2) Impianti e macchinari	13.967	0
3) Attrezzature	0	0
4) Altri beni	1.574	3.692
5) Immobilizzazioni in corso e acconti	0	0
Totale immobilizzazioni materiali	163.909	152.060
III - Immobilizzazioni finanziarie		
1) Partecipazioni in		
a) Imprese controllate	0	0
b) Imprese collegate	0	0
c) Altre imprese	0	0
Totale partecipazioni	0	0
2) Crediti		
a) Verso imprese controllate		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale crediti verso imprese controllate	0	0
b) Verso imprese collegate		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale crediti verso imprese collegate	0	0

c) Verso altri enti Terzo Settore		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale crediti verso altri enti del Terzo settore	0	0
d) Verso altri		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale crediti verso altri	0	0
Totale crediti	0	0
3) Altri titoli	250.000	0
Totale immobilizzazioni finanziarie	250.000	0
Totale immobilizzazioni (B)	413.909	152.060
C) Attivo circolante		
I - Rimanenze		
1) Materie prime, sussidiarie e di consumo	0	0
2) Prodotti in corso di lavorazione e semilavorati	0	0
3) Lavori in corso su ordinazione	0	0
4) Prodotti finiti e merci	0	0
5) Acconti	0	0
Totale rimanenze	0	0
II - Crediti		
1) Verso utenti e clienti		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0	5.000
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale crediti verso utenti e clienti	0	5.000
2) verso associati e fondatori		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale crediti verso associati e fondatori	0	0
3) Verso enti pubblici		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0	10.000
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale crediti verso enti pubblici	0	10.000
4) Verso soggetti privati per contributi		
Esigibili entro l'esercizio successivo	30.000	36.500
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale crediti verso soggetti privati per contributi	30.000	36.500
5) Verso enti della stessa rete associativa		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale crediti verso enti della stessa rete associativa	0	0

6) Verso altri enti del Terzo Settore

Esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale crediti verso enti del Terzo settore	0	0

7) Verso imprese controllate

Esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale crediti verso imprese controllate	0	0

8) Verso imprese collegate

Esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale crediti verso imprese collegate	0	0

9) Crediti tributari

Esigibili entro l'esercizio successivo	12.878	7.196
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale crediti tributari	12.878	7.196

10) Da 5 per mille

Esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale crediti da 5 per mille	0	0

11) Imposte anticipate	0	0
-------------------------------	----------	----------

12) Verso altri

Esigibili entro l'esercizio successivo	93.016	92.722
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
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	0	0
2) Partecipazioni in imprese collegate	0	0
3) Altri titoli	0	0
Totale attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni	0	0

IV - Disponibilità liquide

1) Depositi bancari e postali	3.587.791	3.597.552
2) Assegni	0	0
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	Periodo corrente	Periodo precedente
A) Patrimonio netto		
I - Fondo di dotazione dell'ente	200.000	200.000
II - Patrimonio vincolato		
1) Riserve statutarie	0	0
2) Riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali	3.421.645	3.068.625
3) Riserve vincolate destinate da terzi	0	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 e oneri:		
1) Per trattamento di quiescenza e obblighi simili	0	0
2) Per imposte, anche differite	1.200	1.200
3) Altri	0	0
Totale fondi per rischi ed oneri	1.200	1.200
C) Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato	39.341	54.418
D) Debiti		
1) Debiti verso banche		
Esigibili entro l'esercizio successivo	123	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale debiti verso banche	123	0
2) Debiti verso altri finanziatori		
Esigibili entro l'esercizio successivo	301	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale debiti verso altri finanziatori	301	0
3) Debiti verso associati e fondatori per finanziamenti		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale debiti verso associati e fondatori per finanziamenti	0	0
4) Debiti verso enti della stessa rete associativa		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale debiti verso enti della stessa rete associativa	0	0
5) Debiti per erogazioni liberali condizionate		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0

Totale debiti per erogazioni liberali condizionate	0	0
6) Acconti		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale acconti	0	0
7) Debiti verso fornitori		
Esigibili entro l'esercizio successivo	107.698	149.903
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale debiti verso fornitori	107.698	149.903
8) Debiti verso imprese controllate e collegate		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale debiti verso imprese controllate e collegate	0	0
9) Debiti tributari		
Esigibili entro l'esercizio successivo	36.280	40.524
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
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	0	0
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	0	0
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	0	0
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

ONERI E COSTI	Periodo corrente	Periodo precedente	PROVENTI E RICAVI	Periodo corrente	Periodo precedente
A) Costi e oneri da attività di interesse generale			A) Ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale		
			1) Proventi da quote associative e apporti dei fondatori	1.000.000	1.000.000
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	2.038	742	2) Proventi dagli associati per attività mutuali	0	0
2) Servizi	1.237.143	908.446	3) Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori	0	0
			4) Erogazioni liberali	218.085	196.928
3) Godimento beni di terzi	4.152	2.232	5) Proventi del 5 per mille	320.933	354.960
4) Personale	140.864	157.745	6) Contributi da soggetti privati	72.000	12.000
			7) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi	0	0
5) Ammortamenti	9.103	13.099	8) Contributi da enti pubblici	0	10.000
5bis) Svalutazioni delle immobilizzazioni materiali ed immateriali	0	0			
6) Accantonamenti per rischi ed oneri	0		9) Proventi da contratti con enti pubblici	0	0
7) Oneri diversi di gestione	6.699	10.746	10) Altri ricavi, rendite e proventi	452	0
8) Rimanenze iniziali	0	0	11) Rimanenze finali	0	0
9) Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	1.158.160	883.800			
10) Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	(1.021.034)	(661.148)			

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

3) Altri oneri	0		03) Altri proventi	0	0
Totale costi e oneri da attività di raccolta fondi	0		Totale ricavi, rendite e proventi da attività di raccolta fondi	0	0
			Avanzo/disavanzo attività di raccolta fondi (+/-)	0	0
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	0		2) Da altri investimenti finanziari	0	0
3) Da patrimonio edilizio	2.901	2.097	3) Da patrimonio edilizio	5.578	5.578
4) Da altri beni patrimoniali	0	0	4) Da altri beni patrimoniali	0	0
5) Accantonamenti per rischi ed oneri	0	0			
6) Altri oneri	0		05) Altri proventi	0	0
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
E) Costi e oneri di supporto generale			E) Proventi di supporto generale		
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	0	0	1) Proventi da distacco del personale	0	0
2) Servizi	29.690	29.690	2) Altri proventi di supporto generale	0	0
3) Godimento beni terzi	0	0			
4) Personale	0	0			
5) Ammortamenti	0	0			
5bis) Svalutazioni delle immobilizzazioni materiali ed immateriali	0	0			
6) Accantonamenti per rischi ed oneri	0	0			

7) Altri oneri	983	0		
8) Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	0	0		
9) Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	0	0		
Totale costi e oneri di supporto generale	30.673	29.690	Totale proventi di supporto generale	0
Totale oneri e costi	1.573.603	1.349.409	Totale proventi e ricavi	1.666.604
			Avanzo/disavanzo d'esercizio prima delle imposte (+/-)	93.001
			Imposte	7.947
			Avanzo/disavanzo d'esercizio (+/-)	85.054
				233.974

Relazione di missione

PREMESSA

Il bilancio di esercizio chiuso al 31/12/2023, di cui la presente relazione di missione costituisce parte integrante ai sensi dell'art. 13, comma 1, del D. Lgs. n. 117/2017, corrisponde alle risultanze delle scritture contabili regolarmente tenute ed è stato redatto conformemente alla modulistica definita dal Decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali del 5 marzo 2020.

I modelli A, B e C sono stati redatti in conformità alle clausole generali e ai principi di redazione stabiliti dagli articoli 2423 e 2423 bis del Codice Civile nonché ai criteri di valutazione dell'art. 2426 del Codice Civile e ai principi contabili nazionali in quanto compatibili con l'assenza dello scopo di lucro e con le finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale degli Enti del Terzo Settore, come prescritto dal Decreto Ministeriale citato, tenuto altresì conto delle specifiche previste dal principio contabile OIC 35.

❖ PARTE 1

In questa sezione si riportano le informazioni generali utili per una descrizione sintetica dell'Ente, della missione perseguita e delle attività svolte.

Informazioni generali sull'Ente

La Fondazione è nata nel 2008 grazie all'impegno di quattro realtà di spicco nel settore filantropico e scientifico, AISLA Onlus, Fondazione Cariplo, Fondazione Telethon ETS e Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus, che hanno voluto creare un soggetto che si occupasse esclusivamente di sostenere la migliore ricerca scientifica sulla Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA). Nel 2009 è stata inserita come Fondazione di partecipazione nel Registro delle Persone Giuridiche presso la Prefettura di Milano (iscrizione al n. 1033, pag. 5251, vol. 5°) e dal 2011 è iscritta nel Registro degli Istituti di Ricerca Scientifica presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri (DPCM, 15 aprile 2011) con la qualifica di ente impegnato nella 'promozione di attività di ricerca scientifica'.

Dal 2022 AriSLA è riconosciuta come Ente del Terzo Settore ed è iscritta nel Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS, n. iscrizione 38319) istituito presso il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

Missione perseguita e attività di interesse generale

AriSLA rappresenta il principale ente no profit in Italia che finanzia e promuove l'eccellenza della ricerca scientifica sulla SLA, malattia neurodegenerativa progressivamente invalidante, con l'obiettivo di contribuire ad individuare soluzioni terapeutiche efficaci per contrastarla.

La Fondazione costituisce un punto di riferimento fondamentale per la comunità scientifica italiana impegnata nello studio di questa malattia, ma anche per la comunità dei pazienti, che segue sempre più attentamente i progressi scientifici.

Come riportato nell'articolo 3 del suo Statuto dedicato alle finalità e attività, AriSLA non ha scopo di lucro e persegue esclusivamente finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale mediante lo svolgimento in via esclusiva o principale di attività di interesse generale ai sensi del D. Lgs 117/2017.

Per il perseguimento delle suddette finalità, la Fondazione opera nei settori di cui all'art. 5, comma 1, lettere h) e u) del D. Lgs. 117/2017.

Nell'ambito di tali settori di intervento, così come indicato nello Statuto, sono attuate le seguenti attività:

- promuovere, sostenere e finanziare, anche attraverso specifici bandi, progetti di ricerca coerenti con le proprie finalità;
- promuovere e favorire lo sviluppo di approcci terapeutici efficaci per la cura della SLA;
- sviluppare una rete multicentrica e multidisciplinare coordinata, tra i differenti gruppi accademici in centri di ricerca sia di base che clinica che si occupano di SLA per promuovere la ricerca finalizzata allo sviluppo di nuove terapie;
- creare una massa critica scientifica coordinata nel paese e promuovere collegamenti con la ricerca internazionale;
- promuovere il training di giovani ricercatori, anche attraverso la possibilità di interscambio tra centri a livello nazionale e internazionale;
- gestire, anche congiuntamente con altri enti, laboratori di ricerca.

1.1 Sezione del Registro unico nazionale del Terzo Settore d'iscrizione e regime fiscale applicato

Dal 22 agosto 2022 AriSLA ha assunto la qualifica di Ente del Terzo Settore ai sensi del D. Lgs 117/2017, dopo l'accoglimento della sua richiesta di iscrizione nel Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS, n. iscrizione 38319).

Inoltre, poiché le disposizioni fiscali disciplinate dal Titolo X del CTS si applicano 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, nel periodo transitorio previsto dallo stesso CTS, 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.

Sede

AriSLA ha un'unica sede legale e operativa nel comune di Milano, in via Carlo Poerio n. 14.

Attività svolte

Il contesto: cosa 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**.

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

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

La ricerca scientifica è lo strumento più efficace per poter raggiungere nuovi risultati e fornire risposte concrete ai bisogni dei pazienti.

Le tre aree di intervento di AriSLA

In linea con gli scopi statutari, Fondazione AriSLA svolge diverse attività mirate al **sostegno, coordinamento e promozione dell'eccellenza della ricerca scientifica sulla SLA** in Italia.

Nel 2023 queste principali attività di AriSLA sono state indirizzate secondo il **nuovo Piano strategico di AriSLA**, una visione della ricerca proiettata fino al 2025, in cui la Fondazione ha individuato alcune aree prioritarie atte a favorire una **ricerca con forte impatto sulla clinica**, per rispondere ai bisogni più urgenti dei pazienti.

Dal 2009 al 2023 AriSLA ha **investito € 16.140.138** a supporto della ricerca sulla SLA, attraverso la pubblicazione di **16 Bandi di finanziamento** di nuovi progetti di ricerca. Ha finanziato **106 progetti** su vari ambiti di ricerca, da quella di base o preclinica fino alla clinica, che hanno generato **389 pubblicazioni scientifiche** ad alto impatto sulla comunità scientifica internazionale. Ha supportato **150 gruppi di ricerca**, distribuiti su tutto il territorio nazionale, e finanziato **306 borse di studio** rivolte a giovani ricercatori.

Sostenere la migliore ricerca scientifica sulla SLA costituisce il pilastro della missione di AriSLA: dal 2009, annualmente, la Fondazione pubblica **un bando competitivo per finanziare nuovi progetti**

di ricerca sulla SLA, a cui possono partecipare ricercatori e clinici che operano presso strutture pubbliche o private non profit in Italia. I progetti scientifici da finanziare sono **selezionati tramite un processo definito ‘peer-review’**, che prevede che la valutazione scientifica sia condotta da colleghi esperti del campo (definiti ‘peer’ o ‘pari’), i quali verificano che il progetto risponda a dei criteri di qualità, originalità, innovazione e fattibilità, a garanzia di una buona riuscita della ricerca. Questo metodo costituisce **l’approccio tuttora più accreditato presso la comunità scientifica** per garantire una selezione basata sul merito scientifico e sui principi di trasparenza, oggettività e terzietà.

Il **coordinamento** della ricerca rappresenta un’attività altrettanto importante per AriSLA e consiste in **un’azione costante di monitoraggio degli studi finanziati**, elemento fondamentale per garantire una buona gestione dei fondi e valutare l’impatto dell’investimento e per intervenire nel processo con elementi correttivi o con nuove iniziative.

AriSLA esegue periodicamente un’analisi delle pubblicazioni scientifiche derivate dagli studi finanziati, attraverso il monitoraggio delle banche dei dati bibliometrici. Per stimare la produttività di un ricercatore e avere un indice dell’impatto più accurato delle sue pubblicazioni sulla comunità scientifica, ha condotto negli ultimi anni un’analisi in collaborazione con il Centro Studi di Fondazione Telethon.

Le fasi del processo di selezione



Fondazione AriSLA investe anche nell’attività di **promozione** della ricerca, puntando sulla diffusione dei risultati scientifici, al fine non solo di condividere e aggiornare la comunità scientifica e dei pazienti sugli sviluppi della ricerca, ma anche per rendicontare ai donatori e sostenitori, in modo trasparente, su come sono investite le risorse a disposizione della Fondazione. In quest’ottica, AriSLA organizza periodicamente un **Convegno scientifico** rivolto ai ricercatori, aperto anche ai pazienti, che costituisce il principale evento di divulgazione scientifica della Fondazione in cui i ricercatori finanziati presentano i risultati dei loro progetti.

Durante l’anno, la Fondazione organizza anche altri momenti di incontro con i ricercatori su tematiche specifiche.

Insieme a queste attività, AriSLA è impegnata in una costante **azione di comunicazione di carattere istituzionale** tramite diversi canali: dal sito web ai profili social, dalla pubblicazione e diffusione dell'annuale bilancio sociale all'invio periodico di newsletter, fino ad un'attenta attività di ufficio stampa. L'obiettivo perseguito è garantire un costante dialogo con tutti gli interlocutori con cui si interfaccia la Fondazione.

A queste tre principali macro-attività, si affianca un'**attività di comunicazione per sensibilizzare l'opinione pubblica sull'importanza di supportare la ricerca**, caratterizzata dall'attuazione di diversi strumenti finalizzati ad incrementare le risorse da destinare a sostegno della ricerca (campagna 5x1000, 'adozione progetto', pergamene e partecipazioni solidali). In questo contesto, si inserisce l'azione di AriSLA a supporto di soggetti terzi che si attivano spontaneamente nella promozione di iniziative di raccolta fondi per la ricerca.

❖ PARTE 2

Dati sugli associati o sui fondatori e sulle attività svolte nei loro confronti

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

I quattro fondatori, intervenuti all'atto costitutivo, garantiscono il supporto e rappresentano un fondamentale pilastro per dare continuità alla mission della Fondazione.

La quota dei soci costituisce, ad oggi, oltre la metà dei proventi ed è indirizzata principalmente al finanziamento dei progetti finanziati con il Bando AriSLA annuale.

I fondatori sono:

- **AISLA - Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica - Onlus**

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

- **Fondazione Telethon ETS**

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

- **Fondazione Cariplo**

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

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

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

I co-fondatori sono i soggetti che, non intervenuti in sede di costituzione dell'ente, contribuiscono alla Fondazione nella misura minima fissata dal Consiglio di Amministrazione.

La qualifica di co-fondatori è attribuita dal Consiglio di Amministrazione e, attualmente, non ci sono soggetti che la rivestono.

Ogni Socio Fondatore nomina due componenti del Consiglio di Amministrazione di AriSLA, che costituisce uno degli organi istituzionali, convocato dal Presidente periodicamente al fine di essere aggiornato sulle attività della Fondazione. Al Consiglio competono tutti i poteri di ordinaria e straordinaria amministrazione della Fondazione e tra gli incarichi, vi è l'approvazione del piano annuale di attività della Fondazione, la predisposizione e approvazione del bilancio previsionale e consuntivo.

Informazioni sulla partecipazione degli associati alla vita dell'Ente

Data la sua natura di Fondazione, AriSLA non svolge attività nei confronti degli associati ma solo di soggetti terzi.

❖ PARTE 3

Introduzione all'illustrazione delle Poste di Bilancio

Il bilancio dell'esercizio chiuso al 31/12/2023 è composto dallo stato patrimoniale, dal rendiconto gestionale e dalla relazione di missione, redatti secondo gli schemi di cui al Mod. A, Mod. B e Mod. C del DM 5 marzo 2020.

Non si è ritenuto necessario suddividere ulteriormente le voci precedute da numeri arabi o da lettere minuscole dell'alfabeto, in quanto non necessario ai fini della chiarezza del bilancio.

Considerato, inoltre, che i destinatari primari delle informazioni del bilancio degli Enti del Terzo Settore sono coloro che forniscono risorse sotto forma di donazioni, contributi o tempo (volontari) senza nessuna aspettativa di un ritorno, nonché i beneficiari dell'attività da loro svolta, il presente bilancio intende fornire tutte le informazioni utili a soddisfare le esigenze informative di tali destinatari.

Principi di redazione

Al fine di redigere il bilancio con chiarezza e fornire una rappresentazione veritiera e corretta della situazione patrimoniale e finanziaria e del risultato economico conformemente al disposto dell'articolo 2423 bis del Codice Civile, si è provveduto a:

- valutare le singole voci secondo prudenza e in previsione di una normale continuità aziendale;
- rilevare e presentare le voci tenendo conto della sostanza dell'operazione o del contratto;
- includere i soli utili effettivamente realizzati nel corso dell'esercizio;
- determinare i proventi ed i costi nel rispetto della competenza temporale, e indipendentemente dalla loro manifestazione finanziaria, avendo l'Ente superato nell'esercizio precedente la prevista soglia di ricavi, rendite, proventi o entrate comunque denominate di cui all'art. 13, comma 2, del D. Lgs. 117/2017;
- comprendere tutti i rischi e le perdite di competenza, anche se divenuti noti dopo la conclusione dell'esercizio;
- considerare distintamente, ai fini della relativa valutazione, gli elementi eterogenei inclusi nelle

varie voci del bilancio;

- mantenere immutati i criteri di valutazione adottati rispetto al precedente esercizio.

Sono stati altresì rispettati i seguenti postulati di bilancio di cui all'OIC 11 par. 15:

- a) prudenza;
- b) prospettiva della continuità aziendale;
- c) rappresentazione sostanziale;
- d) competenza;
- e) costanza nei criteri di valutazione;
- f) rilevanza;
- g) comparabilità.

Per quanto concerne il principio della continuità aziendale, la direzione ha effettuato una valutazione prospettica della capacità dell'Ente di continuare a svolgere la propria attività per un prevedibile arco temporale futuro, relativo a un periodo di almeno dodici mesi dalla data di riferimento del bilancio. Tenuto conto che l'attività dell'Ente non è preordinata alla produzione del reddito, tale valutazione è stata effettuata sulla base di un apposito budget (o bilancio previsionale) che ha dimostrato che l'ente ha, almeno per i dodici mesi successivi alla data di riferimento del bilancio, le risorse sufficienti per svolgere la propria attività rispettando le obbligazioni assunte.

Il bilancio è redatto in unità di euro.

Casi eccezionali ex art. 2423, quinto comma, del Codice Civile

Non si sono verificati eventi eccezionali che abbiano reso necessario il ricorso a deroghe di cui all'art.2423, quinto comma del Codice Civile.

Cambiamenti di principi contabili

Non si sono verificati cambiamenti di principi contabili nell'esercizio.

Correzione di errori rilevanti

Non sono emersi nell'esercizio errori rilevanti commessi in esercizi precedenti.

Problematiche di comparabilità e di adattamento

Non sono emerse problematiche di comparabilità e adattamento delle voci di bilancio.

Criteri di valutazione applicati

I criteri applicati nella valutazione delle voci di bilancio, esposti di seguito, sono conformi a quanto disposto dall'art. 2426 del Codice Civile, in quanto compatibili con l'assenza dello scopo di lucro e con le finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale dell'Ente.

I criteri di valutazione di cui all'art. 2426 del Codice Civile sono conformi a quelli utilizzati nella redazione del bilancio del precedente esercizio.

Quote associative o apporti ancora dovuti

Le quote associative e gli apporti dei soci fondatori ricevuti nel corso dell'esercizio sono iscritti in contropartita rendiconto gestionale nella voce A1) "proventi da quote associative e apporti dei fondatori".

Immobilizzazioni materiali

Le immobilizzazioni materiali sono iscritte in bilancio al costo di acquisto comprensivo di iva ove dovuta, eventualmente aumentato degli oneri accessori sostenuti fino al momento in cui i beni sono pronti all'uso e rettificato dai corrispondenti fondi di ammortamento.

Gli ammortamenti sono stati operati in conformità al seguente piano che si ritiene assicuri una corretta ripartizione del costo sostenuto lungo la vita utile delle immobilizzazioni in oggetto:

Voci immobilizzazioni materiali	Aliquota %
Impianti e macchinari di laboratorio	33%
Macchine d'ufficio elettroniche	20%
Telefonia mobile	20%

Si evidenzia che non è stato necessario operare svalutazioni ex art. 2426 comma 1 n. 3 del Codice Civile in quanto, come previsto dal principio contabile OIC 9, non sono stati riscontrati indicatori di potenziali perdite di valore delle immobilizzazioni materiali.

I costi relativi all'acquisto di beni strumentali di modico valore non aventi vita economica utile pluriennale sono stati integralmente spesati nel corso dell'esercizio.

Fabbricati

Si tratta dell'unità immobiliare a destinazione abitativa in Genova, ricevuta nel 2015 con atto di liberalità, e iscritta, in conformità con quanto disposto anche dall'OIC 35, al valore catastale fiscalmente rilevante alla data di acquisizione della stessa. Poiché si tratta di un bene patrimoniale non sono stati effettuati ammortamenti.

Immobilizzazioni Finanziarie

Sono costituite da titoli rappresentati da quote del Fondo comune di investimento aperto (OICVM) gestito da Epsilon SGR SpA, appartenente al Gruppo Bancario Intesa Sanpaolo, denominato "Epsilon Difesa 100 Riserva - Edizione 4" (IT0005536864) la cui valutazione è stata effettuata al costo di acquisto specificamente sostenuto comprensivo degli oneri accessori come indicato dal

principio contabile OIC 20.

Crediti

I crediti sono classificati nell'attivo immobilizzato ovvero nell'attivo circolante sulla base della loro destinazione, ovvero origine, rispetto all'attività ordinaria, e sono iscritti al valore di presunto realizzo, come previsto dal principio contabile OIC 15, senza applicazione del criterio del costo ammortizzato (che tiene conto del fattore temporale in funzione del valore di presumibile realizzo) in quanto è stata verificata la sua irrilevanza ai fini dell'esigenza di dare una rappresentazione veritiera e corretta della situazione patrimoniale ed economica.

I crediti sono rappresentati in bilancio al netto dell'iscrizione di un fondo svalutazione a copertura dei crediti ritenuti inesigibili, nonché del generico rischio relativo ai rimanenti crediti, basato su stime effettuate sulla base dell'esperienza e su ogni altro elemento utile.

Disponibilità liquide

Le disponibilità liquide sono esposte al loro valore nominale.

Ratei e risconti

I ratei e i risconti sono stati iscritti sulla base del principio della competenza economico temporale e contengono i ricavi / costi di competenza dell'esercizio ed esigibili in esercizi successivi e i ricavi / costi sostenuti entro la chiusura dell'esercizio, ma di competenza di esercizi successivi.

Sono iscritte pertanto esclusivamente le quote di costi e di ricavi, comuni a due o più esercizi, l'entità dei quali varia in funzione del tempo.

I ratei attivi, assimilabili ai crediti di esercizio, sono stati valutati al valore presumibile di realizzo, operando, nel caso in cui tale valore fosse risultato inferiore al valore contabile, una svalutazione in conto economico.

I ratei passivi, assimilabili ai debiti, sono stati valutati al valore nominale.

Per i risconti attivi è stata operata la valutazione del futuro beneficio economico correlato ai costi differiti, operando, nel caso tale beneficio fosse risultato inferiore alla quota riscontata, una rettifica di valore.

Patrimonio netto

Fondo di dotazione dell'ente

La voce in esame accoglie il fondo di cui l'Ente del Terzo Settore può disporre al momento della sua costituzione.

Patrimonio vincolato

Accoglie il patrimonio derivante da riserve statutarie vincolate nonché da riserve vincolate per scelte operate dagli Organi istituzionali o da terzi donatori.

Patrimonio libero

Il patrimonio libero accoglie il valore dei fondi disponibili della Fondazione costituiti dai risultati gestionali degli esercizi precedenti, dai lasciti testamentari di beni patrimoniali, nonché dalle quote

di fondi vincolati resi disponibili; tali fondi hanno la caratteristica di essere liberi da vincoli specifici e sono quindi liberamente utilizzabili per il perseguimento dei fini istituzionali. I fondi sono iscritti al loro valore nominale.

Fondi per rischi ed oneri

I fondi per oneri rappresentano passività certe, correlate a componenti negativi di reddito di competenza dell'esercizio, ma che avranno manifestazione numeraria nell'esercizio successivo.

Il processo di stima è operato e/o adeguato alla data di chiusura del bilancio sulla base dell'esperienza passata e di ogni elemento utile a disposizione.

In conformità con l'OIC 31 par.19, dovendo prevalere il criterio di classificazione per natura dei costi, gli accantonamenti ai fondi sono iscritti tra le voci dell'attività gestionale a cui si riferisce l'operazione (caratteristica, accessoria o finanziaria).

Fondi per imposte differite

Accoglie le passività per imposte differite determinate in base alle differenze temporanee imponibili, applicando l'aliquota stimata in vigore al momento in cui si ritiene tali differenze si riverseranno.

Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato

Il trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato è iscritto nel rispetto di quanto previsto dalla normativa vigente e corrisponde all'effettivo impegno dell'Ente nei confronti dei singoli dipendenti alla data di chiusura del bilancio, dedotte le anticipazioni corrisposte.

Debiti

I debiti sono stati rilevati in bilancio al valore nominale, non applicando il criterio del costo ammortizzato, in quanto, come previsto dal principio contabile OIC 19, gli effetti sarebbero stati irrilevanti al fine di dare una rappresentazione veritiera e corretta della situazione patrimoniale ed economica dell'Ente.

Essi sono stati rappresentati per ciascuna voce con separata indicazione, se esistente, degli importi esigibili oltre l'esercizio successivo.

Debiti verso fornitori: oltre al valore dei debiti per fatture pervenute accolgono il valore delle fatture da ricevere per servizi resi e ordini consegnati non ancora fatturati alla data di Bilancio.

Debiti tributari: accolgono le imposte dell'esercizio, le trattenute IRPEF e relative addizionali su compensi corrisposti a terzi (dipendenti, collaboratori e lavoratori autonomi) e altri tributi locali.

Debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale: accolgono il valore degli oneri sociali relativi al personale dipendente e ai collaboratori maturati e non ancora versati alla data di Bilancio.

Debiti verso dipendenti e collaboratori: accolgono il valore dei debiti verso il personale relativi alle retribuzioni del mese di dicembre al netto dell'erogazione della XIII mensilità.

Altri debiti: accolgono i debiti residui non rientranti, per la loro natura, nelle precedenti voci.

Ai sensi e per gli effetti dell'art. 2427, c. 1 n. 6 del Codice Civile, si attesta che non esistono debiti sociali assistiti da garanzie reali.

Valori in valuta

Non esistono crediti e debiti nei confronti di controparti estere espressi in valuta.

Operazioni con obbligo di retrocessione a termine

L'Ente, ai sensi dell'articolo 2427, n. 6-ter, attesta che nel corso dell'esercizio non ha posto in essere alcuna operazione soggetta all'obbligo di retrocessione a termine.

Oneri e costi, proventi e ricavi

Sono esposti secondo il principio della prudenza e della competenza economica.

Le transazioni economiche e finanziarie con controparti correlate sono effettuate a normali condizioni di mercato.

Proventi da quote associative e apporti dei fondatori

I proventi da quote associative e apporti dei fondatori sono rilevati nel rendiconto gestionale nell'esercizio in cui sono ricevuti o dovuti.

Erogazioni liberali

Le erogazioni liberali rappresentano atti che si contraddistinguono per la coesistenza di entrambi i seguenti presupposti:

- a. l'arricchimento del beneficiario con corrispondente riduzione di ricchezza da parte di chi compie l'atto;
- b. lo spirito di liberalità (inteso come atto di generosità effettuato in mancanza di qualunque forma di costrizione).

Le erogazioni liberali ricevute sono classificate nella voce A4 "Erogazioni liberali" del rendiconto gestionale.

Proventi del 5 per mille

I proventi da 5 per mille sono classificati nella voce A5 "Proventi del 5 per mille" del rendiconto gestionale.

Contributi da soggetti privati

I contributi da soggetti privati destinati a sostenere progetti di ricerca sono classificati nella voce A6 "contributi da soggetti privati" del rendiconto gestionale.

Altre informazioni

Sono stati osservati i principi e le raccomandazioni pubblicati dall'Organismo Italiano di Contabilità (OIC) tenuto conto delle previsioni specifiche previste dal principio OIC 35, al fine di dare una

rappresentazione veritiera e corretta della situazione patrimoniale e finanziaria e del risultato economico dell'esercizio.

STATO PATRIMONIALE

Informativa sugli elementi che potrebbero ricadere su più voci dello Stato patrimoniale

Non ci sono elementi dell'attivo e del passivo che ricadano sotto più voci dello schema di bilancio.

ATTIVO

A) Quote associative o apporti ancora dovuti

L'ammontare dei crediti vantati verso gli associati o i soci fondatori per i versamenti derivanti da quote associative o apporti ancora dovuti alla data di chiusura dell'esercizio è pari ad € 500.000 (€ 600.000 nel precedente esercizio).

La variazione dell'esercizio è stata la seguente:

	Valore di inizio esercizio	Variazioni nell'esercizio	Valore di fine esercizio
Altri apporti ancora dovuti	600.000	(100.000)	500.000
Totale quote associative o apporti ancora dovuti	600.000	(100.000)	500.000

B) Immobilizzazioni

Immobilizzazioni materiali

Le immobilizzazioni materiali sono pari a € 163.909 (€ 152.060 nel precedente esercizio).

La composizione e i movimenti delle singole voci sono così rappresentati:

	Terreni e fabbricati	Impianti e macchinari laboratorio	Altre immobilizzazioni materiali	Totale Immobilizzazioni materiali
Valore di inizio esercizio				
Costo	148.368	0	148.885	297.253
Ammortamenti (Fondo ammortamento)	0	0	(145.193)	(145.193)
Valore di bilancio	148.368	0	3.692	152.060
Variazioni nell'esercizio				
Incrementi per acquisizioni	0	20.951	0	20.951
Decrementi per alienazioni e dismissioni (del valore di bilancio)	0	0	(123.300)	(123.300)
Ammortamento dell'esercizio	0	(6.984)	(2.119)	(9.103)
Svalutazioni effettuate nell'esercizio	0	0	0	0
Altre variazioni	0	0	0	0
Totale variazioni	0	13.967	(125.419)	(111.452)
Valore di fine esercizio				
Costo	148.368	20.951	25.585	194.904
Ammortamenti (Fondo ammortamento)	0	(6.984)	(24.011)	(30.995)
Valore di bilancio	148.368	13.967	1.574	163.909

Di seguito sono fornite le seguenti ulteriori informazioni

Beni completamente ammortizzati e ancora in uso

Si fornisce evidenza del costo originario e degli ammortamenti accumulati dei beni completamente ammortizzati:

	Costo originario	Ammortamenti accumulati
Terreni e fabbricati	148.368	0
Impianti e macchinari laboratorio	20.951	6.984
Altre immobilizzazioni materiali	25.585	24.011
Totale immobilizzazioni materiali	194.904	30.995

Beni acquisiti a titolo gratuito e a titolo di permuta

Di seguito si fornisce separata evidenza delle immobilizzazioni materiali acquisite a titolo gratuito:

	Terreni e fabbricati	Totale Immobilizzazioni materiali
Valore di inizio esercizio		
Costo	148.368	148.368
Valore di bilancio	148.368	148.368

Operazioni di locazione finanziaria

L'Ente non ha in essere operazioni di locazione finanziaria.

Immobilizzazioni finanziarie

Altri titoli

Gli altri titoli compresi nelle immobilizzazioni finanziarie sono pari a € 250.000 (€ 0 nel precedente esercizio)

La composizione e i movimenti delle singole voci sono così rappresentati:

	Altri titoli
Valore di inizio esercizio	0
Variazioni nell'esercizio	
Acquisti dell'esercizio	250.000
Totale variazioni	250.000
Valore di fine esercizio	
Costo	250.000
Valore di bilancio	250.000

C) ATTIVO CIRCOLANTE

Crediti

I crediti compresi nell'attivo circolante sono pari a € 135.894 (€ 151.418 nel precedente esercizio).

La composizione e la suddivisione dei crediti per scadenza è così rappresentata:

	Crediti verso utenti e clienti iscritti nell'attivo circolante	Crediti verso enti pubblici iscritti nell'attivo circolante	Crediti verso soggetti privati per contributi iscritti nell'attivo circolante	Crediti tributari iscritti nell'attivo circolante	Imposte anticipate iscritte nell'attivo circolante	Crediti verso altri iscritti nell'attivo circolante	Totale crediti iscritti nell'attivo circolante
Quota scadente entro l'esercizio	0	0	30.000	12.878		93.016	135.894
Quota scadente oltre l'esercizio	0	0	0	0		0	0
Di cui di durata residua superiore a cinque anni	0	0	0	0		0	0

Con riferimento ai crediti verso altri iscritti nell'attivo circolante si precisa che gli stessi sono per la quasi totalità rappresentati dagli importi delle disponibilità liquide su conti correnti e di quote di fondi comuni di investimento relativi ad una eredità accettata con beneficio di inventario e non ancora entrati nella piena disponibilità della Fondazione.

Disponibilità liquide

Le disponibilità liquide comprese nell'attivo circolante sono pari a € 3.588.296 (€ 3.597.794 nel precedente esercizio).

RATEI E RISCONTI ATTIVI

I ratei e risconti attivi sono pari a € 53.830 (€ 11.168 nel precedente esercizio).

La composizione ed i movimenti delle singole voci sono così rappresentati:

Movimenti dei ratei e risconti attivi:

	Valore di inizio esercizio	Variazione nell'esercizio	Valore di fine esercizio
Ratei attivi	4.264	44.848	49.112
Risconti attivi	6.904	(2.186)	4.718
Totale ratei e risconti attivi	11.168	42.662	53.830

Composizione dei ratei attivi:

Descrizione	Importo
Interessi attivi c/c	49.112
Totali	49.112

Composizione dei risconti attivi:

Descrizione	Importo
Canoni assistenza software	6.904
Totali	6.904

A complemento delle informazioni fornite sull'attivo dello Stato Patrimoniale si specifica che nell'esercizio non sono state effettuate 'Svalutazioni per perdite durevoli di valore' né 'Rivalutazioni delle immobilizzazioni materiali e immateriali'.

PASSIVO

PATRIMONIO NETTO

Il patrimonio netto esistente alla chiusura dell'esercizio è pari a € 3.966.071 (€ 3.791.969 nel precedente esercizio).

Nel seguente prospetto è evidenziata la movimentazione subita durante l'esercizio dalle singole poste che compongono il Patrimonio Netto:

	Valore di inizio esercizio	Destinazione dell'avanzo/ copertura del disavanzo dell'esercizio precedente	Altre variazioni	Incrementi	Decrementi	Riclassifiche	Avanzo / disavanzo d'esercizio	Valore di fine esercizio
Fondo di dotazione dell'ente	200.000	0		0	0	0		200.000
Patrimonio vincolato - Riserve statutarie	0	0		0	0	0		0
Patrimonio vincolato - Riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali	3.068.625	233.974		1.158.160	1.039.114	0		3.421.645
Patrimonio vincolato - Riserve vincolate destinate da terzi	30.000	0		42.000	72.000	0		0
Totale patrimonio vincolato	3.098.625	233.974		1.200.160	1.111.114	0		3.421.645
Patrimonio libero - Riserve di utili o avanzi di gestione	259.373	0		0	0	0		259.373
Patrimonio libero - Altre riserve	(3)	0		0	0	2		(1)
Totale patrimonio libero	259.370	0		0	0	2		259.372
Avanzo/disavanzo d'esercizio	233.974	(233.974)		0	0	0	85.054	85.054
Totale Patrimonio netto	3.791.969	0		1.200.160	1.111.114	2	85.054	3.966.071

Come specificato nella parte introduttiva, il patrimonio vincolato accoglie il valore dei fondi vincolati divenuti tali per volontà espressa dell'erogatore così come per volontà degli organi deliberativi della Fondazione.

Tali fondi sono destinati ad essere utilizzati per il finanziamento dei progetti di ricerca e di eventuali altre attività istituzionali. Gli organi della Fondazione, a partire dalle delibere dell'esercizio 2017, hanno ritenuto opportuno, nella gestione dei progetti, passare dal metodo della "gestione diretta" a quello della "rendicontazione".

Pertanto, il valore del Patrimonio vincolato, alla data di chiusura dell'esercizio, può essere dettagliato come segue.

Fondi vincolati fino all'esercizio 2016 per progetti	223.798
Fondi vincolati esercizio 2017 per progetti	175.479
Fondi vincolati esercizio 2019 per progetti	219.288
Fondi vincolati esercizio 2020 per progetti	176.850
Fondi vincolati esercizio 2021 per progetti	394.667
Fondi vincolati esercizio 2022 per progetti	650.052
Fondi vincolati esercizio 2023 per progetti	999.300
Fondi vincolati per stabilizzazione progetti	52.305
Fondi vincolati per laboratorio congiunto NeMO	108.860
Fondi vincolati per "Attività istituzionale"	272.678
Fondi vincolati per Lasciti -Fabbricati	148.368
Riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali	3.421.645
Fondo vincolato da terzi	0
Riserve vincolate destinate da terzi	0
Totale Patrimonio vincolato	3.421.645

FONDI PER RISCHI E ONERI

I fondi per rischi e oneri sono iscritti nelle passività per complessivi € 1.200 (€ 1.200 nel precedente esercizio).

La composizione ed i movimenti delle singole voci sono così rappresentati:

	Fondo per imposte, anche differite	Totale fondi per rischi ed oneri
Valore di inizio esercizio	1.200	1.200
Variazioni nell'esercizio		
Accantonamento dell'esercizio	0	0
Utilizzo nell'esercizio	0	0
Altre variazioni	0	0
Totale variazioni	0	0
Valore di fine esercizio	1.200	1.200

Per quanto concerne le informazioni relative alle movimentazioni del "Fondo per imposte, anche differite", si rimanda alla sezione "Imposte sul reddito d'esercizio, correnti differite e anticipate".

TFR

Il trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato è iscritto tra le passività per complessivi € 39.341 (€ 54.418 nel precedente esercizio).

La composizione ed i movimenti delle singole voci sono così rappresentati:

	Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato
Valore di inizio esercizio	54.418
Variazioni nell'esercizio	
Accantonamento nell'esercizio	7.919
Utilizzo nell'esercizio	22.996
Totale variazioni	(15.077)
Valore di fine esercizio	39.341

DEBITI

I debiti sono iscritti nelle passività per complessivi € 252.186 (€ 321.038 nel precedente esercizio).

Debiti - Distinzione per scadenza

La composizione delle singole voci e i dati relativi alla suddivisione dei debiti per scadenza sono così rappresentati:

	Quota scadente entro l'esercizio	Quota scadente oltre l'esercizio	Di cui di durata superiore a 5 anni
Debiti verso banche	123	0	0
Debiti verso altri finanziatori	301	0	0
Debiti verso fornitori	107.698	0	0
Debiti tributari	36.280	0	0
Debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale	12.272	0	0
Debiti verso dipendenti e collaboratori	4.186	0	0
Altri debiti	91.326	0	0
Totale debiti	252.186	0	0

Debiti assistiti da garanzie reali su beni sociali

Ai sensi del punto 6), mod. C del DM 05/03/2020, si segnala che non esistono debiti assistiti da garanzie reali su beni sociali.

RATEI E RISCONTI PASSIVI

I ratei e risconti passivi sono iscritti nelle passività per complessivi € 433.131 (€ 343.815 nel precedente esercizio).

La composizione e i movimenti delle singole voci sono così rappresentati:

	Valore di inizio esercizio	Variazione nell'esercizio	Valore di fine esercizio
Ratei passivi	22.882	(3.133)	19.749
Risconti passivi	320.933	92.449	413.382
Totale ratei e risconti passivi	343.815	89.316	433.131

Composizione dei ratei passivi:

Descrizione	Importo
Ratei personale dipendente	19.708
Ratei oneri bancari	41
Totali	19.749

Composizione dei risconti passivi:

Descrizione	Importo
5 per mille – anno 2022 Ministero della Salute	179.407
5 per mille - anno 2022 MIUR	198.176
5 per mille - anno 2022 MEF	35.799
Totale	413.382

INFORMAZIONI SUL RENDICONTO GESTIONALE

Il Rendiconto Gestionale informa sulle modalità con le quali le risorse sono state acquisite ed impiegate nel periodo, con riferimento alle differenti “aree gestionali” di seguito evidenziate.

Informativa sui criteri seguiti per la classificazione nelle diverse aree del rendiconto gestionale

A) Componenti da attività di interesse generale

Nella presente area sono iscritti i componenti negativi e positivi di reddito derivanti dallo svolgimento delle attività di interesse generale di cui all’art. 5 del Decreto Legislativo 2 agosto 2017 n° 117 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.

Costi e oneri da attività di interesse generale

I costi e gli oneri da attività di interesse generale sono iscritti nel rendiconto gestionale per complessivi € 1.537.125 (€ 1.315.662 nel precedente esercizio).

Ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale

I ricavi, le rendite e i proventi derivanti dalle attività di interesse generale sono iscritti nel rendiconto gestionale per complessivi € 1.611.470 (€ 1.573.888 nel precedente esercizio).

B) Componenti da attività diverse

Nella presente area sono iscritti i componenti negativi e positivi di reddito derivanti dallo svolgimento delle attività diverse di cui all’art. 6 del Decreto Legislativo 2 agosto 2017 n° 117 e successive modificazioni ed integrazioni, secondarie e strumentali rispetto alle attività di interesse generale, indipendentemente dal fatto che queste siano state svolte con modalità non commerciali o commerciali.

Costi e oneri da attività diverse

I costi e gli oneri da attività diverse sono iscritti nel rendiconto gestionale per complessivi € 0 (€ 0 nel precedente esercizio).

Ricavi, rendite e proventi da attività diverse

I ricavi, le rendite e i proventi derivanti dalle attività diverse sono iscritti nel rendiconto gestionale per complessivi € 0 (€ 10.002 nel precedente esercizio).

D) Componenti da attività finanziarie e patrimoniali

Nella presente area sono iscritti i componenti negativi e positivi di reddito derivanti da operazioni aventi natura di raccolta finanziaria o generazione di profitti di natura finanziaria e di matrice patrimoniale, anche connessa alla gestione del patrimonio immobiliare, laddove tale attività non sia attività di interesse generale ai sensi dell'art. 5 del Decreto Legislativo 2 agosto 2017 n° 117 e successive modificazioni ed integrazioni.

Costi e oneri da attività finanziarie e patrimoniali

I costi e gli oneri da attività finanziarie e patrimoniali sono iscritti nel rendiconto gestionale per complessivi € 5.805 (€ 4.057 nel precedente esercizio).

Ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali

I ricavi, le rendite e i proventi derivanti dalle attività finanziarie e patrimoniali sono iscritti nel rendiconto gestionale per complessivi € 55.134 (€ 9.842 nel precedente esercizio).

E) Componenti di supporto generale

Nella presente area sono iscritti i componenti negativi e positivi di reddito non rientranti nelle precedenti aree, inerenti all'attività di direzione e di conduzione dell'Ente che garantisce il permanere delle condizioni organizzative di base e ne determina il divenire.

Costi e oneri da attività di supporto generale

I costi e gli oneri da attività di supporto generale sono iscritti nel rendiconto gestionale per complessivi € 30.673 (€ 29.690 nel precedente esercizio).

Ricavi, rendite e proventi da attività di supporto generale

I ricavi, le rendite e i proventi derivanti dalle attività di supporto generale sono iscritti nel rendiconto gestionale per complessivi € 0 (€ 0 nel precedente esercizio).

Imposte sul reddito d'esercizio

La composizione della voce è rappresentata nella seguente tabella:

	Imposte correnti	Imposte relative a esercizi precedenti	Imposte differite	Imposte anticipate
IRES	1.682	0	0	0
IRAP	6.265	0	0	0
Totale	7.947	0	0	0

Singoli elementi di ricavo o di costo di entità o incidenza eccezionali

Riguardo alle previsioni di cui al punto 11), mod. C del DM 05/03/2020, non si segnalano elementi

di ricavo o di costo di entità o incidenza eccezionali.

ALTRE INFORMAZIONI

Descrizione della natura delle erogazioni liberali ricevute

Con riferimento alle erogazioni liberali, nel 2023 pari a complessivi € **218.085** (€ 196.928 nel precedente esercizio), si evidenzia la natura delle erogazioni liberali ricevute, conformemente alle previsioni di cui al punto 12), mod. C del DM 05/03/2020.

In via preliminare occorre evidenziare che, oltre il fondamentale supporto dei quattro soci fondatori, AriSLA anche nel 2023 ha potuto contare su erogazioni liberali erogate da migliaia di donatori, privati, aziende e istituzioni che hanno utilizzato i diversi strumenti messi a disposizione dalla Fondazione per facilitare la possibilità di poter contribuire a supportare la ricerca, tra i quali:

- **Donazione liberale:** sono tre le modalità con cui è possibile effettuare una donazione liberale a favore di AriSLA. La prima è con bonifico bancario, intestato a 'Fondazione Italiana di Ricerca per la SLA – Sclerosi Laterale Amiotrofica' 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'. Infine, è possibile donare usando anche la carta di credito o PayPal ed effettuare donazioni online tramite Apple Pay, Google Pay o Satispay sul sito di AriSLA cliccando su DONA ORA.
- **Erogazioni derivate da eventi promossi da soggetti terzi:** a contribuire al totale delle erogazioni liberali, sono state negli ultimi anni le donazioni derivate delle iniziative promosse da gruppi di sostenitori attivi in modo autonomo e spontaneo sul territorio nazionale. Anche nel 2023, sono state diverse le manifestazioni a sostegno di AriSLA, tra queste:
 - **'Sosteniamo la ricerca' (26 marzo 2023)** – Promosso a Limena un pranzo solidale dal gruppo della Protezione Civile Salvamento Fluviale 'SAF' della Provincia di Padova, con la collaborazione del gruppo del comune di Limena e di quelli del Distretto Medio Brenta e il coinvolgimento delle attività artigianali locali. Donazioni raccolte: € 6.806.
 - **45° 'Via Vai' (16 aprile 2023)** – Organizzata dall'Associazione 'Io Corro con Giovanni' la manifestazione podistica non competitiva a Giussano. Grazie ai fondi raccolti, l'Associazione ha potuto destinare alla ricerca € 42.000 (v. a seguire 'Adozione progetto').
 - **'Magie della Natura' (2 giugno 2023)** – Iniziativa promossa dal Comune di Campo San Martino e dalla Pro Loco comunale con lo scopo di unire il benessere del corpo e della mente e raccogliere fondi per la ricerca sulla SLA. Donazioni raccolte € 1.400.
 - **'Randonnée Arcisate' (25 giugno 2023)** – Promossa la terza edizione dalla Società dilettantistica di ciclismo di Arcisate (VA). Donazioni raccolte: € 6.000.
 - **2° 'Trofeo Città di Follonica' (5 agosto 2023)** – Evento promosso dall'Associazione 'Maremma Subbuteo', con il patrocinio dell'Amministrazione Comunale di Follonica e la collaborazione dello stabilimento balneare Nettuno e del Soccer Cage. Donazioni raccolte: € 1.120.

- **4° ‘Memorial Achille Vignola’ (3 settembre 2023)** – Torneo di calcio promosso dagli ‘Amici di Achille’, in collaborazione con la Polisportiva Cavenago d'Adda 1972, con il patrocinio dell'amministrazione comunale locale. Donazioni raccolte: € 1.500.
 - **4° ‘Memorial Andreuccio’ (11 novembre 2023)** – Torneo di calcio promosso dall'Associazione sportiva dilettantistica ‘La Sportiva’ di Borgo Agnello. Donazioni raccolte: € 1.200.
- **Partecipazioni e pergamene solidali e in memoria:** 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 la raccolta complessiva ammonta a **€ 121.905** (nel 2022 pari a € 63.396).

Descrizione di altri strumenti di sostegno

Adozione Progetto: è uno degli strumenti per sostenere i progetti di ricerca AriSLA, totalmente o in modo parziale. AriSLA si impegna a valorizzare l'adozione e aggiornare periodicamente il soggetto adottante sugli sviluppi del progetto. Nel 2023 l'Associazione ‘Io Corro con Giovanni’ ha destinato complessivamente € 42.000 per l'adozione parziale di tre progetti: in particolare € 18.000 per il progetto di ricerca ‘AZYGOS 2.0’ (Bando 2020); € 18.000 per il progetto ‘EVTTestInALS’ (Bando 2022) e € 6.000 per lo studio ‘SRXinALS’ (Bando 2022).

Numero di dipendenti e volontari

Vengono di seguito riportate le informazioni concernenti il personale ed i volontari, conformemente alle previsioni di cui al punto 13), mod. C del DM 05/03/2020:

	Numero medio dei dipendenti	Numero dei volontari
Impiegati	4	
Totale	4	

Compensi all'organo esecutivo, all'organo di controllo e al soggetto incaricato della revisione legale

Vengono di seguito riportate le informazioni relative ai compensi spettanti all'organo esecutivo, all'organo di controllo e al soggetto incaricato della revisione legale, conformemente alle previsioni di cui al punto 14), mod. C del DM 05/03/2020; gli importi sono indicati complessivamente con riferimento alle singole categorie sopra indicate.

Consiglio di Amministrazione

A norma dell'art. 11 dello Statuto le prestazioni dei membri del Consiglio di Amministrazione sono gratuite ad eccezione dei rimborsi delle spese sostenute nell'espletamento delle loro funzioni istituzionali dai membri del Consiglio per viaggi, vitto e alloggio.

Si precisa che non esistono anticipazioni e che non sono stati concessi crediti né tantomeno sono

stati assunti impegno per conto del Consiglio per effetto di garanzie di qualsiasi tipo prestate.

Segretario Generale

Il Consiglio di amministrazione ha deliberato di riconoscere al Segretario Generale un compenso annuo lordo comprensivo di contributi previdenziali e iva di euro 22.838.

Organo di Controllo

A norma dell'art. 18 dello Statuto il Consiglio di Amministrazione ha deliberato, per ciascuno dei tre membri del Collegio dei Revisori dei Conti, un compenso di euro 1.800 oltre iva e accessori al netto dei rimborsi delle spese sostenute nell'espletamento dell'incarico.

Si precisa che non esistono anticipazioni e che non sono stati concessi crediti né tantomeno sono stati assunti impegni per conto dell'Organo di Controllo per effetto di garanzie di qualsiasi tipo prestate.

Prospetto degli elementi patrimoniali e finanziari e delle componenti economiche inerenti i patrimoni destinati ad uno specifico affare

Non esistono elementi patrimoniali e finanziari, nonché componenti economiche, inerenti ai patrimoni destinati ad uno specifico affare (punto 15, mod. C del DM 05/03/2020).

Operazioni realizzate con parti correlate

In relazione alle previsioni di cui al punto 16), mod. C del DM 05/03/2020, occorre preliminarmente rilevare che, per "parti correlate", si intende:

- a) ogni persona o Ente in grado di esercitare il controllo sull'ente. Il controllo si considera esercitato dal soggetto che detiene il potere di nominare o rimuovere la maggioranza degli amministratori o il cui consenso è necessario agli amministratori per assumere decisioni;
- b) ogni amministratore dell'Ente;
- c) ogni società o Ente che sia controllato dall'Ente stesso (e ogni amministratore di tale società o ente). Per la nozione di controllo si rinvia a quanto stabilito dall'art. 2359 del Codice Civile, mentre per la nozione di controllo di un ente si rinvia a quanto detto al punto precedente;
- d) ogni dipendente o volontario con responsabilità strategiche;
- e) ogni persona che è legata ad una persona, la quale è parte correlata dell'Ente.

Non si segnalano operazioni significative realizzate con parti correlate.

Proposta di destinazione dell'avanzo o di copertura del disavanzo

Conformemente alle previsioni di cui al punto 17), mod. C del DM 05/03/2020, si propone la destinazione dell'avanzo d'esercizio pari ad € 85.054 *ad un fondo vincolato, volto a consentire alla Fondazione, in un orizzonte temporale pluriennale, l'attuazione del Piano strategico della ricerca deliberato in quegli esercizi in cui i proventi non dovessero garantire sufficienti disponibilità.*

ILLUSTRAZIONE DELL'ANDAMENTO ECONOMICO E FINANZIARIO DELL'ENTE E DELLE MODALITA' DI PERSEGUIMENTO DELLE FINALITA' STATUTARIE

Illustrazione della situazione dell'Ente e dell'andamento della gestione

Ai fini di fornire un migliore quadro conoscitivo dell'andamento e del risultato della gestione, è stato predisposto il seguente prospetto di sintesi economica:

	Esercizio corrente	Esercizio corrente %	Esercizio precedente	Esercizio precedente %
Proventi e ricavi				
Da attività di interesse generale	1.611.470	96,69%	1.573.888	98,75%
Da attività diverse	0	0,00%	10.002	0,63%
Da attività finanziarie e patrimoniali	55.134	3,31%	9.842	0,62%
Totale proventi	1.666.604	100,00%	1.593.732	100,00%
Oneri e costi				
Da attività di interesse generale	1.537.125	97,68%	1.315.662	97,50%
Da attività finanziarie e patrimoniali	5.805	0,37%	4.057	0,30%
Oneri di supporto generale	30.673	1,95%	29.690	2,20%
Totale oneri e costi	1.573.603	100,00%	1.349.409	100,00%
Avanzo/disavanzo d'esercizio prima delle imposte	93.001		244.323	

Evoluzione prevedibile della gestione e previsioni di mantenimento degli equilibri economici e finanziari

Con riferimento all'evoluzione prevedibile della gestione e alle previsioni di mantenimento degli equilibri economici e finanziari si precisa che non si prevedono cambiamenti capaci di incidere in modo significativo sul normale e, ormai, consolidato andamento delle dinamiche di gestione delle attività dell'Ente.

Indicazione delle modalità di perseguimento delle finalità statutarie

Conformemente alle previsioni di cui al punto 20), mod. C del DM 05/03/2020, si forniscono indicazioni circa le modalità di perseguimento delle finalità statutarie, con specifico riferimento alle attività di interesse generale.

Si evidenzia, in particolare, che le attività di interesse generale, volte a perseguire in via diretta la missione dell'Ente, sono articolate per "macro-aree di intervento". Con tale termine si intende un insieme di attività istituzionali aggregate sulla base di criteri di rilevanza, rispetto alla missione dell'Ente, e di comprensione, da parte degli stakeholders interessati ai risultati raggiunti.

Nello specifico, di seguito **sono sinteticamente riportate le attività svolte dall'Ente nel corso dell'esercizio 2023 per distinta area di intervento:**

- 1. Sostegno**
- 2. Coordinamento**
- 3. Promozione**

1. Sostegno

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**, con l'introduzione di nuove tematiche prioritarie secondo il **nuovo Piano strategico della ricerca** della Fondazione.

Tra i criteri di valutazione è stata posta priorità sugli studi con maggiore **impatto concreto sulla conoscenza, diagnosi precoce e trattamento della SLA**, con focus su telematiche quali lo **studio di nuovi biomarcatori**, degli **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.

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**. I 'Full Grant' sono progetti di ricerca con solido razionale scientifico e consistenti dati preliminari che possono essere svolte in collaborazione con altri centri di ricerca. I fondi stanziati coprono un periodo temporale di 2 o 3 anni proprio per consentire lo sviluppo di una piena progettualità di idee già sufficientemente mature per un massimo di € 240.000. I 'Pilot Grant' riguardano progettualità esplorative, idee originali ed innovative anche con pochi o assenti dati preliminari della durata massima di 12 mesi e un valore massimo di € 60.000.

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.

BANDO ARISLA 2023 – PROGETTI FINANZIATI

FULL GRANT

1. 'BULB – OMIC' - ricerca di base, valore € 240.000, durata 36 mesi

Coordinatore: Eleonora Dalla Bella, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano

Partner: Pierluigi Mauri, Istituto di Tecnologie Biomediche, CNR, Milano

Obiettivo: identificare le molecole e i meccanismi implicati nella SLA ad esordio bulbare, ovvero una forma di SLA che esordisce con un danno nella porzione del cervello detta "bulbo" che governa la motilità della bocca, quindi il linguaggio e la deglutizione.

2. 'DIG-ALS - ricerca di base, valore € 230.000, durata 36 mesi

Coordinatore: Sandra D'Alfonso, Università del Piemonte Orientale, Novara

Partner: Adriano Chiò, Università degli Studi di Torino, e Antonia Ratti, IRCCS Istituto Auxologico Italiano, Milano

Obiettivo: aumentare la conoscenza delle cause genetiche della SLA, verificando se per alcuni lo sviluppo della malattia derivi dalla co-presenza di 2 o più mutazioni in geni già associati alla SLA o in geni nuovi.

3. 'IDEALS' - ricerca clinica osservazionale, valore € 240.000, durata 36 mesi

Coordinatore: Nilo Riva, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano

Partner: Angelo Quattrini e Dario Bonanomi, Università Vita-Salute San Raffaele, Milano

Obiettivo: individuare nuovi biomarcatori di diagnosi e progressione della SLA, in particolare attraverso avanzate analisi molecolari, verificare se alcuni tipi di cellule agiscano come sensori precoci del danno ai motoneuroni, le cellule nervose principalmente colpite dalla SLA.

4. 'MIMOSA' – ricerca clinica osservazionale, valore € 120.000, durata 18 mesi

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

Partner: Gabriele Siciliano, Università di Pisa e Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana, Ospedale Santa Chiara, Pisa

Obiettivo: valutare le problematiche della SLA bulbare relative alla deglutizione e al linguaggio e per sviluppare un modello di intelligenza artificiale (IA) in grado di prevedere automaticamente gli esiti clinici della compromissione bulbare.

PILOT GRANT

5. 'CHOL-ALS' – ricerca di base, valore € 58.300, durata 12 mesi

Coordinatore: Laura Calabresi, Università degli Studi di Milano

Obiettivo: analizzare il metabolismo del colesterolo nel plasma e nel liquido cerebrospinale dei pazienti affetti da SLA e verificare se la sua eventuale alterazione sia collegata alla gravità e alla progressione della malattia.

6. 'MyoMusALS' – ricerca preclinica, valore € 60.000, durata 12 mesi

Coordinatore: Rosanna Piccirillo, Centro di Ricerca per la SLA, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS, Milano

Obiettivo: studiare i processi che regolano i segnali biochimici tra muscolo e nervo e la proteina musclina per comprendere se la sua eventuale riduzione possa essere un biomcatore della progressione della malattia.

7. 'TARCO4ALS' – ricerca di base, valore € 51.000, durata 12 mesi

Coordinatore: Marcello Manfredi, Università del Piemonte Orientale, Novara

Obiettivo: analizzare con avanzate tecnologie biochimiche i complessi proteici e le interazioni tra proteine nel liquido cerebrospinale dei pazienti affetti da SLA. Identificare potenziali biomarcatori per la caratterizzazione dei sottotipi di SLA o per la prognosi della malattia.

LABORATORIO CONGIUNTO: AriSLA-Centro Clinico NeMO di Milano

Nel 2023 è continuata la programmazione di una progettualità di ricerca clinica traslazionale presso il Centro Clinico NeMO di Milano, avviata nel 2022 e finalizzata allo studio delle problematiche della deglutizione e della nutrizione dei pazienti con SLA. Tale attività è regolata dalla Convenzione sottoscritta tra Fondazione AriSLA e Fondazione Serena. La ricerca potrà avere importanti ricadute dirette sulla gestione di cura dei pazienti con SLA e sulla definizione e continuo miglioramento degli standard di cura di questi pazienti.

2. Coordinamento

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.

Dal 2009 AriSLA ha investito principalmente su due modalità di finanziamento: sono stati finanziati 49 Pilot Grant (per un valore totale di € 2.786.764) e **57 Full Grant** per un valore totale di € 13.353.374). 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.

periodo 2010-2022).

La gestione amministrativa dei progetti

Nel 2023 sono stati avviati 7 progetti, chiusi 7 progetti con altrettanti report finali. I progetti in corso sono stati 12 e sono stati richiesti e ottenuti i rispettivi monitoraggi intermedi, annuali per i Full Grant e semestrali per i Pilot Grant, corredati dalla rendicontazione economica delle spese effettuate.

3. Promozione della ricerca

Questa attività di AriSLA si attua attraverso diversi strumenti (Convegno scientifico, webinar, seminari, round table, attività di comunicazione) e nel 2023 si è focalizzata nel promuovere momenti di incontro tra ricercatori nell’ottica di creare nuove opportunità di collaborazione tra clinici e ricercatori di base, come previsto nel nuovo Piano strategico della ricerca di AriSLA.

I seminari scientifici

Nel 2023 AriSLA ha promosso dei seminari sia in presenza che in modalità on line, con l’obiettivo di coinvolgere i ricercatori e supportarli nella loro attività. In particolare, quelli promossi quest’anno sono nati nel contesto del nuovo 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**, che possano avere un maggiore impatto sulla conoscenza della malattia, dalla sua diagnosi e progressione, e sviluppare terapie personalizzate per i pazienti.

1 febbraio – ‘Stato dell’arte e il futuro della ricerca clinica SLA in Italia’

Hanno partecipato 31 neurologi, di cui 18 on line e 13 in presenza, testimoniando l’interesse per le tematiche discusse e la volontà di partecipare attivamente.

1 marzo – ‘AriSLA Call for research projects 2023: novità e priorità di finanziamento’

Si è rivolto a tutti i ricercatori interessati a sottomettere il proprio progetto di ricerca al Bando AriSLA. In quest’occasione sono state illustrate le novità del Bando derivate dall’indirizzo del Piano strategico. Hanno partecipato online 90 ricercatori.

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 del Dipartimento CIBIO dell’Università degli Studi di Trento, e **Andrea Calvo** dell’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. 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 del Centro di Ricerca per la SLA dell'Istituto di Ricerca Farmacologiche Mario Negri IRCCS di Milano e **Stefania Corti** del Dipartimento di Fisiopatologia Medico-Chirurgica e dei Trapianti dell'Università degli studi di Milano e della SSD Malattie Neuromuscolari e Rare della Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano hanno presentato la propria esperienza sui modelli preclinici in vitro e in vivo. Hanno partecipato 28 ricercatori in presenza e 59 online.

La comunicazione istituzionale

AriSLA anche nel 2023 ha utilizzato diversi strumenti di comunicazione istituzionale messi a punto in questi anni per far conoscere il proprio operato.

Il sito

Il sito arisla.org, rinnovato nel 2022, offre un quadro complessivo delle attività della Fondazione, riportando le informazioni generali dell'Ente, le schede di tutti i progetti di ricerca finanziati, il processo di selezione e i risultati raggiunti. Attraverso il sito, la Fondazione informa sulla SLA, dedicando approfondimenti sulle cause, diagnosi, terapie sperimentali nel mondo, e comunica le iniziative di divulgazione scientifica, sensibilizzazione e raccolta fondi. **Nel 2023 ha registrato circa 11.000 utenti** (numero che indica i soli utenti che hanno approvato il tracciamento dei cookie nella propria navigazione).

Le news: i risultati della ricerca finanziata da AriSLA

Si segnalano le news pubblicate sul sito riguardanti i risultati raggiunti dai gruppi di ricerca finanziati da AriSLA pubblicati su riviste scientifiche.

News 1. Febbraio 2023 – 'Neurobiology of Disease'; 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.

News 2. Marzo 2023 - 'International Journal of Molecular Sciences'; 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.

News 3. Luglio 2023 – 'Cell Death Discovery'; il progetto **'MLOpathy'** (Bando 2018) ha indagato il ruolo dei corpi PML, complessi molecolari presenti nel nucleo delle cellule umane che fungono da '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.

News 4. Agosto 2023 – 'Frontiers in Research Metrics and Analytics'; 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.

News 5. Settembre 2023 – ‘Nature Communications’; 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.

News 6. Ottobre 2023 – ‘Cell Death and Discovery’; 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.

L’ufficio stampa

Nel 2023 sono stati diffusi **22 comunicati stampa diffusi**, di cui **12** in partnership con altri enti. Dalla rassegna stampa emerge una costante e crescente attenzione dei mass media all’operato di AriSLA, come testimoniato dal **numero di uscite** registrate, in totale **672** sulla stampa locale e nazionale, il 50% in più rispetto al 2021, grazie anche alla fidelizzazione di alcune testate giornalistiche di 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.

I social network

AriSLA è presente sui principali social network (Facebook, X, YouTube, dal 2023 anche su LinkedIn e Instagram) con l’obiettivo di aggiornare chi segue le sue attività. Negli anni AriSLA ha aderito a diverse campagne social di sensibilizzazione di carattere internazionale, contribuendo all’azione di sensibilizzazione dell’opinione pubblica sulla SLA. Nel 2023 è stata registrata una crescita di ‘follower’ sia della pagina **Facebook** arrivati a quota **6573**, che del profilo su **X** giunti a **2449**.

Newsletter

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 missione di AriSLA. Attraverso la newsletter sono stati aggiornati gli iscritti (2070) sui risultati scientifici conseguiti, è stata promossa la campagna del 5x1000, 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.

AriSLA Book

Dal 2011 viene pubblicato annualmente l’‘AriSLA Book’, che attualmente ha assunto anche la “veste” di Bilancio sociale della Fondazione, in cui AriSLA racconta il suo operato sui vari fronti. Tutte le edizioni, **ad oggi 12** (13° edizione sarà Bilancio Sociale 2023 in lavorazione), sono state realizzate sia in forma cartacea che in versione digitale, scaricabile gratuitamente dal sito

arisla.org. 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 negli studi e nelle altre iniziative, descrive le attività di comunicazione e divulgazione scientifica, gli strumenti e le iniziative di supporto alla ricerca.

Fatti di rilievo avvenuti dopo la chiusura dell'esercizio

Non si segnalano fatti di rilievo avvenuti dopo la chiusura dell'esercizio.

Informazioni ex art. 1 comma 125, della Legge 4 agosto 2017 n. 124

Con riferimento all'art. 1 comma 125 della Legge 124/2017, si evidenzia che i relativi dati, sistematicamente aggiornati, sono indicati sul sito ovvero sul portale digitale dell'Ente.

Milano, 11 aprile 2024

Il Consiglio di Amministrazione