

AriSLA – Agenzia di Ricerca per la SLA

Nasce nel dicembre 2008 con l'obiettivo ambizioso di promuovere, finanziare e coordinare la ricerca scientifica, per offrire ai malati di SLA speranze di cura e migliori condizioni ed aspettative di vita.

La *mission* di AriSLA è **capire le cause** della SLA e **trovare una cura** nel più breve tempo possibile. Per queste ragioni AriSLA provvede a **guidare e coordinare le attività di ricerca** in modo da ottimizzare le risorse, **evitando duplicazioni**.

In un ambito molto eterogeneo quale quello della ricerca scientifica, Fondazione Cariplo; Fondazione Telethon; Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport ed AISLA - Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica – hanno deciso di dare vita ad un *progetto* che faccia ordine, al fine di rendere più incisivi ed efficaci gli investimenti in ricerca sulla SLA, sostenendone il **rapido trasferimento dei risultati alla pratica clinica**.

Tale progetto rende AriSLA il **primo esempio di collaborazione in Italia ed in Europa** tra soggetti di eccellenza in campo scientifico e filantropico; essi rappresentano oggi la migliore garanzia di serietà e di continuità.

Tra le priorità dell'Agenzia ci sono la creazione di un **network di scienziati**, nazionali ed internazionali, che metta in sinergia le migliori risorse del settore, il **finanziamento della migliori idee progettuali** e la **trasparenza dell'assegnazione dei fondi** attraverso criteri di meritocrazia e di incisività sulla malattia.

Per le sue caratteristiche strutturali e funzionali, AriSLA rappresenta il principale soggetto catalizzatore in Italia ed in Europa, in ordine alla ricerca in questo ambito:

- primo ente nazionale ed europeo per budget di finanziamento sulla SLA e uno dei primi al mondo: partendo da una **dotazione minima di 5 milioni di euro** nei prossimi cinque anni
- **105 proposte progettuali presentate al primo bando**, per un totale di 38,5 milioni di euro di richiesta
- **Oltre 300 ricercatori italiani coinvolti**
- **Oltre 40 esperti** di livello mondiale facenti **parte della Commissione Scientifica Internazionale** di valutazione di Arisla

Fiore all'occhiello di AriSLA è il processo di valutazione della qualità dei progetti, basato sui più moderni e riconosciuti criteri di **peer review**¹, che permette non solo di **valorizzare le idee più meritevoli** in ambito scientifico, ma anche di focalizzare le eventuali ricadute sulla qualità della vita dei pazienti stessi e dei loro familiari.

¹ *Tutti gli esperti coinvolti nel processo di valutazione non sono residenti in Italia in maniera da minimizzare possibili conflitti di interesse e pressioni esterne; ogni proposta è valutata da tre esperti al primo step e da cinque esperti al secondo*

I principi generali che guidano la valutazione in *peer review* di AriSLA sono i seguenti :

- Qualità
- Trasparenza
- Trattamento equo
- Imparzialità
- Efficienza
- Rapidità

AriSLA, inoltre, grazie al contributo del proprio **Advisory Board** è in grado di definire priorità strategiche per la ricerca: una percentuale del budget viene allocato su ambiti di intervento ritenuti prioritari per la sconfitta della malattia. I membri del *board* sono riconosciuti tra i maggiori esperti mondiali sulla SLA:

- Dr. Lucie Brujin, vice Presidente e Direttore Scientifico della ALSA (ALS Association);
- Dr. Brian Dickie, Direttore della Ricerca alla MND Association con sede a Londra;
- Dr. Piera Pasinelli, Direttore Scientifico dell'ALS Packard Center della Thomas Jefferson University di Philadelphia;
- Dr. Carlo Tomino, Direttore della Sperimentazione clinica dell'AIFA .

Nell'ambito delle sue attività, infine, l'Agenzia ha un **focus d'attenzione privilegiato alla formazione dei giovani scienziati e ricercatori**, operando per il sostegno allo sviluppo di carriera degli stessi e promuovendone la mobilità e la partecipazione a network internazionali.

In ultima analisi, particolare attenzione viene data al **monitoraggio**, non solo economico, ma soprattutto scientifico **dei progetti finanziati e alla valutazione dei risultati**.

Oggi AriSLA è dotata di una sede operativa a Milano e di uno **staff multidisciplinare di professionisti**, che mira ad un approccio organico nell'affrontare l'obiettivo della sconfitta alla SLA.

AriSLA è un esempio di come un approccio focalizzato nella ricerca e una seria collaborazione tra gli Scienziati, le Charities e le Fondazioni sia in grado di **produrre qualità, coordinazione e trasparenza** per i programmi e le attività di ricerca, migliorando significativamente la possibilità di arrivare in breve tempo ad una piena conoscenza e cura di questa grave patologia.

§§§§§