Data

24-02-2021

Pagina Foglio

1/2



Sei qui: Home Malattie rare Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) Rare Disease Day 2021, AriSLA aderisce all'evento con la campagna #ricercaèsperanza

Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA)

Rare Disease Day 2021, AriSLA aderisce all'evento con la campagna #ricercaèsperanza

Autore: Redazione, 24 Febbraio 2021



Melazzini: "Il momento che viviamo valorizza il significato della Giornata e l'importanza di sostenere la ricerca"

Milano - AriSLA, Fondazione Italiana di ricerca per la SLA, ha lanciato la campagna social #ricercaèsperanza per rinnovare la sua adesione alla Giornata delle Malattie Rare, che si celebra dal 2008 l'ultimo giorno di febbraio per porre l'attenzione sui bisogni dei pazienti con patologie rare, sui loro familiari e sulla necessità di supportare la ricerca

quale strumento fondamentale per migliorare la vita di queste persone.

"Rinnoviamo anche quest'anno l'appuntamento con questa speciale Giornata che, soprattutto in questo difficile momento, acquista ancora più valore e rappresenta l'occasione per ricordare l'importanza di sostenere chi fa ricerca", sostiene il **Presidente di Fondazione AriSLA, Mario Melazzini**, che ha inaugurato la campagna con un suo post. "La ricerca è speranza, che è ciò che guida i ricercatori nel perseguire gli obiettivi ed è allo stesso tempo strumento di vita quotidiana per tutti i pazienti. AriSLA, da oltre 10 anni, è al fianco dei ricercatori e, anche nel 2021, punta a supportare nuovi progetti per dare continuità alla ricerca d'eccellenza".

Nella campagna social #ricercaèsperanza, AriSLA ha coinvolto gli ultimi ricercatori finanziati, selezionati con il Bando 2020. Nei loro post (disponibili qui), i ricercatori mostrano una mano colorata, in linea con la campagna a livello mondiale, e confermano l'impegno a "fare il proprio lavoro nel miglior modo" al fine di "trovare al più presto le risposte attese", affermando che il sogno più bello è "riuscire a portare qualcuna delle scoperte a fruizione dei pazienti". Molti sottolineano che a spronarli nel loro lavoro quotidiano siano proprio le persone che combattono contro la malattia, testimoni di quanto possa essere 'forte la natura umana' e che ogni scoperta, se pur piccola, può rappresentare 'la goccia di cui ha bisogno anche l'oceano', ricordando le parole di Maria Teresa di Calcutta. I ricercatori raccontano la loro determinazione ad andare avanti e far tesoro anche delle volte in cui si compiono 'passi indietro', importanti quanto i successi per progredire, pur di poter 'un giorno raccontare ai propri figli di aver contribuito ad un importante risultato contro la SLA'. Nei post, che saranno pubblicati sui profili Facebook e Twitter di Fondazione AriSLA fino a domenica 28 febbraio, è possibile leggere anche una breve descrizione dei progetti di ricerca appena partiti e finanziati da AriSLA. Si tratta di sette nuovi studi che intendono approfondire diverse aree di studio, alcune poco esplorate, e individuare nuove modalità di intervento terapeutico.

"Un grazie a tutti i ricercatori per la disponibilità ad aderire al Rare Disease Day – afferma il Responsabile scientifico di AriSLA, **Anna Ambrosini** – diventando testimoni di una ricerca attenta e sensibile ai bisogni delle persone, molto motivata a far sì che si compiano nuovi passi in avanti per sconfiggere malattie come la SLA, di cui ancora non esiste una terapia efficace".

Alla campagna di AriSLA hanno aderito **Marco Baralle** del Centro Internazionale di Ingegneria Genetica e Biotecnologia (ICGEB) di Trieste, **Marco Bisaglia** dell'Università degli Studi di Padova, **Andrea Calvo** dell'Università degli Studi di Torino e dell'AOU Città della Salute e della Scienza di Torino, **Fabrizio d'Adda di Fagagna, Sofia Francia** e **Ubaldo Gioia** dell'IFOM - Istituto Fondazione FIRC di Oncologia Molecolare di Milano e dell'Istituto di Genetica Molecolare Luigi Luca Cavalli Sforza – CNR di Pavia, **Giovanni Nardo** dell'Istituto di









Iscriviti alla Newsletter

Iscriviti alla Newsletter per ricevere Informazioni, News e Appuntamenti di Osservatorio Malattie Rare.

Nome

Email

Invia

Seguici sui Social











Invalidità civile e Legge 104, tutti i diritti dei malati rari



Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

Ifom Pag. 23

755090

OSSERVATORIOMALATTIERARE.IT (WEB)

Data

24-02-2021

Pagina

Foglio 2/2

Malattie rare - Guida alle nuove esenzioni

Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS di Milano, **Nicola Ticozzi** dell'Istituto Auxologico Italiano IRCCS di Milano e dell'Università degli Studi di Milano, **Andrea Vettori** dell'Università degli Studi di Verona ed **Emanuela Zuccaro**, affiliata alla Fondazione per la Ricerca Biomedica Avanzata ONLUS (VIMM) e MSCA Fellow presso l'Università degli studi di Padova.

Oltre ai profili social, **AriSLA ha 'vestito' il sito istituzionale arisla.org** con i materiali grafici messi a disposizione dalla promotrice della Giornata, **EURORDIS-Rare Diseases Europe**, alleanza non profit che raggruppa 956 associazioni di pazienti affetti da malattie rare di 73 Paesi europei.

Articoli correlati

- > 16-02-2021 SLA, una favola 'ritrovata' dopo 30 anni a sostegno della ricerca
- > 27-01-2021 SLA, identificati i potenziali biomarcatori prognostici della patologia
- > 15-01-2021 SLA, dal Parlamento una serie di proposte per migliorare l'assistenza
- > 07-12-2020 Sclerosi laterale amiotrofica, AriSLA annuncia i vincitori della Call for Projects 2020
- > 26-08-2020 Sclerosi laterale amiotrofica, farmaci a domicilio per i pazienti fiorentini
- > 29-04-2020 Sclerosi laterale amiotrofica, AriSLA pubblica il nuovo bando di ricerca
- > 28-04-2020 SLA, individuato bersaglio farmacologico associato alla perdita di mielina
- > 16-03-2020 SLA, attivo un servizio telefonico e di videochat per l'emergenza COVID-19
- > 30-01-2020 SLA: dopo la morte di Anastasi, AISLA Firenze fa chiarezza sulla patologia
- > 30-06-2020 Huntington, si apre la prospettiva della sperimentazione conclusiva per la pridopidina
- > 09-10-2020 Malattie neuromuscolari: inaugurato il Centro Clinico Nemo di Brescia
- > 09-09-2020 25 Settembre 2020. L'ospedale Gemelli di Roma incontra il territorio. Prendersi cura del paziente affetto da SLA e della sua famiglia diventa più semplice
- > 16-09-2020 20 Settembre 2020. Giornata Nazionale sulla SLA
- > 25-05-2020 19-20 Giugno 2020. Webinar sulla SLA in occasione della Giornata Mondiale
- > 12-03-2020 15 Maggio 2020, Ravenna. Convegno SLA/ALS Formazione e Informazione Sempre avanti

Con il contributo di











Partner Scientifici







Informazioni Mediche

Tutte le informazioni presenti nel sito **non sostituiscono** in alcun modo il giudizio di un **medico specialista**, l'unico autorizzato ad effettuare una consulenza e ad esprimere un parere medico.



Aderiamo allo standard HONcode per l'affidabilità dell'informazione medica. Verifica qui.

- > Privacy Policy
- > Cookie Policy
- > Condizioni d'uso

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

69337