

Buona sera a tutti,

mi spiace molto non poter essere presente questa sera, ma impegni istituzionali mi hanno costretto a declinare l'invito.

Ringrazio, in primo luogo, l'Associazione Anno Domini, la Regione Piemonte, la città di Torino e la Circoscrizione 1 Centro – Crocetta per aver permesso che in questa serata di festa e di musica venga data voce a chi la voce è stata tolta dalla malattia.

Per noi malati di SLA, la sfida di ogni giorno è quella di comunicare la nostra volontà di esserci e di continuare a vivere, nonostante la consapevolezza di una malattia che in modo progressivo e in poco tempo blocca tutte le funzioni motorie, anche quelle vitali.

Ed è per queste volontà silenziose che nasce nel dicembre 2008 AriSLA, la prima Fondazione Italiana ad occuparsi esclusivamente di promuovere, sostenere e coordinare la ricerca scientifica, per arrivare a capire le cause della malattia e a trovare una cura che offra migliori aspettative di vita.

In questi anni l'eccellenza scientifica dei ricercatori ha permesso di raggiungere risultati importanti per la conoscenza della Sclerosi Laterale Amiotrofica - l'Italia è il secondo Paese al mondo dopo gli Stati Uniti per la produzione di pubblicazioni scientifiche sulla SLA – ma per pensare ad un futuro senza SLA occorre continuare ad investire nella ricerca d'eccellenza in modo coordinato e strategico.

AriSLA nasce con questo obiettivo, grazie alla lungimiranza dei suoi soci fondatori – Fondazione Cariplo, Fondazione Telethon, AISLA Onlus e Fondazione Vialli e Mauro – che hanno investito in un progetto ambizioso, per razionalizzare le risorse economiche e umane, al fine di arrivare nel più breve tempo possibile a dei risultati concreti per i malati di SLA ed i loro familiari.

Per darvi l'idea del lavoro della Fondazione, vi lascio qualche numero: nei suoi primi due anni di vita AriSLA ha pubblicato due bandi pubblici di ricerca, grazie ai quali ha raccolto complessivamente 185 idee progettuali, con oltre 350 ricercatori italiani coinvolti.

Quest'anno AriSLA ha dato avvio ai primi 5 progetti valutati d'eccellenza scientifica dal proprio Comitato Scientifico Internazionale, con un finanziamento complessivo di 1.452.300 euro, ed è in procinto di finanziare i progetti meritevoli del suo secondo bando.

Siamo consapevoli, tuttavia, che solo grazie al contributo concreto di tutti, possiamo pensare di sostenere una ricerca che sia efficace ed insieme tenere viva la speranza che i malati ripongono in essa.

Per tale motivo, questa sera il mio invito è quello di sedervi sulla sedia verde e di prendere insieme a noi il vostro posto contro la SLA, con la certezza che quanto verrà donato verrà unicamente investito per la promozione di una ricerca scientifica d'eccellenza.

A tutti voi, fin da ora, va il mio personale ringraziamento e quello dei ricercatori, dei pazienti e di tutto il gruppo di AriSLA.

Da ultimo, un grazie alla Fondazione Vialli e Mauro per aver voluto fortemente che i proventi di questo appuntamento fossero destinati alla ricerca.

Con l'augurio di una felice serata

Mario Melazzini

Presidente di AriSLA