

Sla alleanza Italia-Usa per futuro della ricerca, Aisla: â??Fondamentali anche assistenza e presa in caricoâ?•

Descrizione

default watermark

(Adnkronos) â?? Una serata per trasformare le domande delle famiglie in conoscenza condivisa e costruire un ponte concreto tra i laboratori di ricerca e la vita quotidiana. Si Ã¨ chiusa con un forte messaggio di unitÃ e rigore scientifico lâ??edizione 2026 de â??La Promessaâ??, la maratona live promossa da Aisla (Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica) in collaborazione con Adnkronos, andata in onda ieri sera dal Palazzo dellâ??Informazione di Roma e condotta da Fabio Insenga e Davide Briosi. Ad aprire la diretta, lâ??intenso monologo dellâ??attrice Nancy Brilli sul valore del tempo e della responsabilitÃ collettiva: â??La Sla Ã¨ una malattia che puÃ² togliere il movimento, eppure intorno alle persone che ne sono colpite tutto dovrebbe cominciare a muoversi â?? ha ricordato dal palco â??. Non dobbiamo restare fermiâ?•.

Al centro del dibattito, il presente e il futuro della medicina di precisione e la straordinaria sinergia tra i centri clinici italiani e i piÃ¹ prestigiosi istituti statunitensi. A partire dalla testimonianza di Matteo Materazzi e Maura Soldati â?? con le parole di Matteo che hanno emozionato la platea: â??Mi sento un poâ?? un soldato che ha iniziato una piccola battaglia per aprire un percorso e per aiutare tutti quelli che arriveranno dopoâ?• â?? il confronto ha acceso i riflettori sulle forme genetiche della Sla, in particolare quelle legate al gene Tardbp, mostrando come lâ??Italia sia oggi un punto di riferimento internazionale. Partendo da una prima mappatura condotta su 26 centri clinici coordinati dal Gruppo di Studio malattie del motoneurone della SocietÃ italiana di neurologia (Sin), il percorso si Ã¨ concretizzato in uno studio multicentrico che coinvolge 8 centri italiani (Italian Tardbp Trial Readiness), sostenuto da Fondazione AriSla con un investimento di 700mila euro per preparare i pazienti alle future terapie molecolari mirate.

Un primato riconosciuto dagli stessi ricercatori dâ??oltreoceano intervenuti durante la diretta: Neil Shneider (Columbia University di New York) â?? che ha ribadito come â??la Sla Ã¨ una malattia trattabile e lâ??Italia Ã¨ la capitale mondiale delle mutazioni di Tardbpâ?• â?? insieme a Piera Pasinelli (Thomas Jefferson University di Philadelphia), secondo cui â??stiamo passando dal rallentare la malattia a sviluppare trattamenti molecolari miratiâ?•, e Sabrina Paganoni (Massachusetts General Hospital e Harvard Medical School). A dialogare con loro gli esperti italiani Christian Lunetta (Irccs Maugeri Milano) e Mario Sabatelli (Centro Clinico Nemo Roma e presidente Commissione medico-

scientifica Aisla), che ha sottolineato come â??le terapie mirate allâ??Rna, dal tofersen per la mutazione Sod1 ai nuovi studi su Fus e Tardbp, aprano nuove concrete prospettive di curaâ?•. â??Il nostro compito â?? ha dichiarato Fulvia Massimelli, presidente nazionale di Aisla â?? Ã¨ tenere insieme due binari imprescindibili: sostenere la ricerca scientifica dâ??avanguardia, affinchÃ© i progressi della genetica diventino presto cure accessibili a tutti, e garantire oggi diritti, assistenza e sollievo concreto sui territoriâ?•.

Accanto alla scienza, â??La Promessaâ?? ha infatti raccontato lâ??impatto reale di un ecosistema capace di prendersi cura, nel segno della vicinanza e dellâ??inclusione: dal modello di telemedicina e supporto domiciliare Ovunque Vicini, sviluppato con i Centri Clinici Nemo per abbattere le distanze geografiche, passando per il progetto Estate Insieme che mette al centro la partecipazione dei figli della Sla, fino a La Casa di Silvia a Savona, il primo appartamento completamente attrezzato in Italia per offrire soggiorni gratuiti di sollievo e vacanza al mare alle persone con Sla.

A testimoniare la vicinanza del mondo dellâ??informazione, della cultura e delle istituzioni sono intervenuti, tra gli altri, la conduttrice Nunzia De Girolamo, che ha invitato a non girare la testa dallâ??altra parte, la giornalista Myrta Merlino, che ha esortato a Â«nutrire la speranza con la ricerca e mantenere alta lâ??attenzione mediatica sulle difficoltÃ quotidiane delle famiglieÂ», e la cantante Ilaria della Bidia, accompagnata al pianoforte dal Maestro Attilio Di Giovanni. Presenti, inoltre, i rappresentanti istituzionali del salotto sociale â?? Elena Lucchini (Regione Lombardia), Paolo Bordon (Regione Liguria), Angelina Saggese (Regione Campania) e Massimiliano Maselli (Regione Lazio) â?? oltre alla rappresentanza della Fanfara a cavallo della Polizia di Stato, guidata dallâ??Ispettore Natalino Bartucca, che ha rinnovato lâ??impegno ad â??esserci sempreâ?• accanto alla comunitÃ Sla.

default watermark

Lâ??evento di Roma ha inaugurato ufficialmente la tre giorni dedicata al futuro della ricerca. Il confronto prosegue proprio oggi, giovedÃ¬ 19, e domani, venerdÃ¬ 20 novembre, a Milano con il X convegno scientifico AriSla, appuntamento annuale della comunitÃ scientifica italiana in cui verranno illustrati i risultati degli studi in corso e annunciati i nuovi progetti vincitori del bando 2026. Con â??La Promessaâ?? si apre inoltre la campagna natalizia di Aisla: Ã¨ giÃ possibile sostenere la ricerca attraverso le modalitÃ di donazione (www.aisla.it/dona-ora) e scegliendo i prodotti del Natale Buono di Aisla sul sito www.negoziosolidaleaisla.it.

â??

cronaca

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione
Novembre 19, 2026

Autore
redazione

default watermark