



REDAZIONE AISLA

COMUNICATO STAMPA

Fondazione Prada, AISLA e AriSLA: un incontro che intreccia arte, scienza e società per il progresso della ricerca e della cura della SLA

Dall'esperienza culturale alla costruzione del "Manifesto etico delle parole della cura"

Milano, 29 marzo 2025 – Una giornata intensa e ricca di emozioni quella di giovedì 27 marzo, dove, grazie alla collaborazione tra Fondazione Prada, AISLA e AriSLA, si è tenuto l'incontro tematico dedicato alla SLA all'interno del progetto "Preserving the Brain: A Call to Action", realizzato da Fondazione Prada.

L'incontro ha previsto diversi momenti di riflessione e confronto, tra cui la visita della mostra scientifica del progetto che, ideata con lungimiranza dal professor Giancarlo Comi, esplora il campo delle neuroscienze. L'edizione di quest'anno si è concentrata sulla prevenzione e sul trattamento precoce delle malattie neurodegenerative, temi rilevanti per rilanciare un impegno comune di istituzioni scientifiche, culturali e della società civile.

Un'esperienza educativa coinvolgente per gli studenti

La giornata è iniziata con un incontro formativo con l'Istituto Professionale IIS Oriani Mazzini di Milano. Le classi 5^e ad indirizzo Tecnico dei Servizi per la Sanità e l'Assistenza Sociale hanno avuto l'opportunità di visitare la mostra, entrando in contatto con il mondo della ricerca scientifica e della cura della SLA.

Durante la visita, AriSLA ha illustrato gli aspetti innovativi della ricerca, mentre AISLA ha messo in luce la dimensione umana della cura, raccontando storie di vita e stimolando una riflessione profonda sull'importanza dell'inclusione. La visita alla mostra scientifica è stata guidata dai dottorandi dell'Istituto San Raffaele di Milano. La mattinata si è conclusa con la creazione di un *Manifesto Etico delle parole della Cura*, dove gli studenti hanno espresso il loro impegno personale verso la ricerca, l'inclusione e la cura, utilizzando parole chiave come "speranza", "diagnosi" e "progresso".

Un pomeriggio di arte e riflessione per le famiglie

Nel pomeriggio, volontari, familiari e persone con SLA hanno intrapreso un affascinante viaggio attraverso l'esposizione *Atlas* di Fondazione Prada, dove l'arte ha incontrato l'esperienza della SLA. Il tema dell'"impossibilità resa possibile" ha offerto una nuova prospettiva, in cui la bellezza emerge nonostante la malattia, trasformando la creatività in uno strumento di riflessione profonda e di speranza.

Guidati da Mary Zurigo e Michele Porcu di Z.E.A. – Zone di Esplorazione Artistica, le persone con SLA, affiancate da Anisia Carlino, psicologa del Centro di Ascolto AISLA, hanno vissuto un'esperienza emozionante, entrando in contatto con opere artistiche di forte impatto. Il percorso è iniziato con una salita panoramica alla Torre della Fondazione, dove l'ascensore trasparente ha offerto visione inedita sulla città, a simboleggiare il cambiamento di prospettiva, necessario per affrontare le sfide della vita.

La prima opera, *Upside Down Mushroom Room* di Carsten Höller, con i suoi funghi sospesi e il movimento ipnotico, ha stimolato una riflessione su come una nuova visione possa trasformare l'esperienza della malattia. La visita è proseguita con la *Bel Air Trilogy* di Walter De Maria, tre automobili cromate che, come sculture, rimandano al potere della trasformazione e della reinterpretazione. L'esperienza si è conclusa davanti a *Tulips* di Jeff Koons, simbolo di gioia e speranza, dove le famiglie hanno condiviso emozioni che sono state raccolte nel *Manifesto Etico delle parole della Cura*, con espressioni cariche di significato come "giornata rilassante", "uscire dalla monotonia della settimana" e "bellezza". Un momento di connessione e riflessione collettiva che ha reso l'arte un potente strumento di cura dell'anima e di speranza.



REDAZIONE AISLA

Gli esperti discutono il futuro della ricerca e della cura della SLA

Il talk serale è iniziato con le parole di Chiara Costa, Head of Program, e Cornelia Mattiacci, Exhibition Curator di Fondazione Prada, che hanno spiegato l'obiettivo della Fondazione di raccontare il dialogo tra la comunità scientifica e le persone con malattie neurodegenerative. L'obiettivo del Programma *Preserving the Brain* è sensibilizzare un pubblico ampio, con un'attenzione particolare alle nuove generazioni, per creare uno spazio di riflessione condiviso, grazie alla collaborazione con le Associazioni di Pazienti. Il tema centrale, che esplora l'incertezza e la sperimentazione, ha trovato una forte risonanza nel contesto della SLA, dove la ricerca si muove tra ciò che è noto e ciò che resta sconosciuto.

Grazia Micarelli, Direttore di AISLA, ha ribadito l'importanza di creare una società inclusiva, dove la malattia non è un confine ma parte della vita condivisa. **Lucia Monaco**, Presidente di AriSLA, ha sottolineato come la ricerca abbia la capacità di aprire spiragli di conoscenza, indispensabili per raggiungere risultati positivi per la vita dei pazienti. Nella tavola rotonda che si è svolta a seguire si sono confrontati esperti provenienti da diversi ambiti sul tema della gestione della SLA.

Riccardo Zuccarino, Direttore Clinico di NeMO Trento, ha portato il suo contributo in rappresentanza dell'International Alliance of ALS/MND e ha celebrato la bellezza del prendersi cura come un profondo contatto umano tra clinico, paziente ed i suoi familiari. **Anna Ambrosini**, Responsabile scientifico di AriSLA, ha posto l'attenzione sul senso di responsabilità nel selezionare la migliore ricerca perché arrivino soluzioni terapeutiche efficaci. **Federica Cerri**, neurologa e referente SLA di NeMO Milano e coordinatrice del progetto AriSLA "MYOK-ALS" ha sottolineato la determinazione necessaria nella pratica clinica e nella ricerca, ispirata dal coraggio dei pazienti. **Nilo Riva**, neurologo e ricercatore presso la Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano e Coordinatore del progetto AriSLA 'IDEALS', ha parlato della necessità di riscrivere la "grammatica" della SLA per trasformare la conoscenza in cura.

Carlo Mango, Direttore Area Scientifica di Fondazione Cariplo, ha esplorato il legame tra arte e scienza, definendo entrambi come "agenti trasformativi". Ha parlato della vocazione scientifica e artistica, della sfida di disegnare un percorso libero per cambiare il mondo e del rispetto per il talento, che nasce da impegno e dedizione. Mango ha anche presentato il prossimo programma di Fondazione Cariplo, che promuove la contaminazione tra ricerca e arte come elemento di innovazione. **Alberto Fontana**, Segretario dei Centri Clinici NeMO, ha parlato della 'follia' come forza liberatrice, sottolineando come la ricerca e l'impegno collettivo possano costruire una cultura capace di resistere, innovare e progredire, mantenendo intatta la dignità e l'umanità.

La giornalista **Elisa Longo** ha guidato una riflessione collettiva, stimolata dalla video-testimonianza di Davide Rafanelli, consigliere nazionale AISLA e membro del CdA dei Centri NeMO. Le sue parole hanno generato un passaggio culturale decisivo, intrecciandosi con i concetti evocati nel dibattito e rafforzandone il significato. Davide ha incarnato quella "follia visionaria" che permette di vedere oltre la malattia, trasformando la fragilità in resistenza e la sofferenza in consapevolezza. Da qui sono emerse le parole chiave degli esperti che hanno arricchito il *Manifesto Etico delle parole della Cura*: relazione, creatività, innovazione, contaminazione, determinazione, dedizione, impegno e follia. Questi concetti non solo definiscono il valore della Ricerca ma esprimono anche la forza straordinaria delle persone che affrontano la SLA. È una forza morale, quasi geniale, che le persone che vivono con la SLA insegnano ogni giorno: quando la vita è segnata da una malattia inguaribile, tutto si trasforma in una danza su un filo sospeso. E l'unico modo per attraversarlo è cercare l'equilibrio; non negare la realtà, ma rispondere con determinazione. La stessa determinazione con cui i ricercatori, guidati da lucidità e visione, lavorano per trasformare il paradigma della malattia, facendo della Ricerca lo strumento capace di riequilibrare forza e follia.

Il futuro della SLA: un percorso condiviso

In un luogo come la Fondazione Prada, che ha scelto di dedicare la sua attenzione alla SLA, si è mostrato come l'arte e la scienza possano diventare strumenti potenti di riflessione e cambiamento. Non solo per i pazienti, ma per tutta la comunità, per un futuro dove la cura e la ricerca camminano insieme.



Contatti:

AISLA - Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica

Sito web: www.aisla.it

Email: ufficiostampa@aisla.it | e.longo@aisla.it | cell. 338 845 9856

AriSLA - Fondazione Italiana per la Ricerca sulla SLA

Sito web: www.arisla.org

E-mail: tiziana.zaffino@arisla.org | cell. 347 2895206