AIRALZH ONLUS
Associazione Ricerca Alzheimer

Con personalità giuridica

Iscritta al n. 756 del Registro delle Persone Giuridiche
Prefettura di FirenzeCodice fiscale 94242100488

Viale Primo Maggio n 13 50031 Barberino di Mugello (FI)

RELAZIONE ILLUSTRATIVA SULL'ATTIVITA' SVOLTA

Al 31 12 2020

Pregiatissimi associati,
sin dalla sua costituzione, gli obiettivi di AIRAlzh Onlus sono da un lato finanziare la ricerca sulle malattie neurodegenerative, con particolare attenzione ai giovani ricercatori, dall'altro sensibilizzare ed informare il pubblico sul tema delle demenze e sulla necessità di sostenere la ricerca.

L'Associazione, ente privato senza fine di lucro con personalità giuridica fondato nel 2014 su iniziativa di alcuni clinici e ricercatori italiani impegnati da anni nello studio e nella cura delle malattie neurodegenerative, si è posta, sin dall'origine, due obbiettivi, ambedue ambiziosi:
- Il primo si prefigge, mediante un'attività di sensibilizzazione svolta con il supporto di vari media di carattere nazionale e regionale, di portare a conoscenza della popolazione le problematiche delle malattie neurodegenerative nel senso più ampio del termine ed i comportamenti da adottare al fine di ritardare l'insorgere della malattia e/o ridurre, per quanto oggi possibile, il progredire della medesima. L'obiettivo principale di Airalzh è l'identificazione dei fattori di rischio, il miglioramento delle tecniche per la diagnosi precoce, concorrere alla scoperta di nuove terapie, al fine di innalzare i livelli di cura e migliorare la qualità della vita dei pazienti e sensibilizzare l'opinione pubblica sulla malattia.
- Il secondo, mediante analoga attività di sensibilizzazione, raccogliere ed erogare o far erogare da parte di terzi, fondi a favore della ricerca sulle malattie neurodegenerative, in particolare Alzheimer ed altre forme di demenza.

In particolare AIRAlzh si prefigge e si è prefissa nel corso del 2020 di:

- finanziare ricerca sulle malattie neurodegenerative svolta da laboratori universitari, ospedali e istituti scientifici, direttamente o tramite attività di promozione,
- stimolare nei privati e nella società civile in genere, l'interesse a sovvenzionare con fatti tangibili (leggi erogazioni liberali e/o donazioni di beni e servizi), la ricerca nel senso più ampio del termine,
- perfezionare le conoscenze di giovani ricercatori attraverso bandi dedicati,

- sensibilizzare ed informare il pubblico sui progressi compiuti nell'ambito delle neuroscienze, ed in particolare dell'Alzheimer e delle altre forme di demenza.

Come già posto in evidenza nelle precedenti relazioni, l'Associazione nel corso del 2016 ha creato una "Rete nazionale Demenze" , formata da giovani ricercatori distribuiti nella quasi totalità delle regioni italiane e ha favorito l' attivazione di 25 assegni di ricerca per il triennio 2016-2019, di cui nell'ultimo anno 2018-19, 2 finanziati direttamente dalla nostra associazione e 23 finanziati grazie all'interessamento di Coop Italia . Detti assegni sono stati erogati ai ricercatori dall'Università di Firenze, aventi valenza anche nel corso del 2019 e le cui risultanze in termini qualitativi sono state oggetto di specifica verifica periodica da parte del l'Associazione. Sulla base di queste ultime valutazioni, e grazie all'interessamento tangibile di Coop Italia, 7 di questi progetti sono stati ulteriormente rinnovati per l'anno 1019/2020 e finanziati direttamente da Airalzh; 2 di questi si sono conclusi nei primi mesi del 2021.

L'attività dei ricercatori è stata monitorata dall'Associazione con risultanze che hanno avuto evidenza nel corso del 2020, con risultati complessivi valutati come più che soddisfacenti, avendo portato complessivamente a fine anno a ben oltre le 100 pubblicazioni su riviste internazionali ed altrettante comunicazioni a congressi nazionali ed internazionali.

A maggio 2020 è stato pubblicato il primo bando indipendente AGYR 2020 (Airalzh Grants for Young Researchers) con un budget complessivo di 300.000 euro, che ha visto la partecipazione di 71 progetti di giovani ricercatori (under 40). Sono stati selezionati 7 progetti finanziati con 40.000 o 45.000 euro ciascuno.

Nonostante la situazione pandemica, nel 2020 è andata avanti l'attività di sensibilizzazione ed informazione del pubblico, grazie anche alla fattiva collaborazione del consulente Expansion Italia. L'evento più importante è stato senza dubbio la conferenza tenutasi insieme a Coop il 28 gennaio 2020 presso il Ministero della Salute a Roma, per presentare "La ricerca sulla malattia di Alzheimer in Italia, 25 progetti di ricerca per tre anni, i risultati e le prossime sfide", che ha visto la partecipazione, oltre ai dirigenti Coop, dei nostri ricercatori, tutors e membri del Consiglio Direttivo, e l'intervento del Ministro Roberto Speranza.

A settembre 2020 sono state tenute interviste radio-televisive e sulla stampa nazionale da membri autorevoli del Consiglio Direttivo, Esponenti dell'Associazione e referenti della "Rete nazionale Demenze" hanno partecipato a vari incontri pubblici, vedi ad es. la partecipazione alla conferenza durante l'Alzheimer Fest a Cesenatico.

Le risultanze in tema di informativa alla generalità delle persone, anche in considerazione dell'impegno personale degli associati ed economico dell'associazione risultano in linea con le attese, pur con la consapevolezza che un'attività di sensibilizzazione di tale portata necessita di un percorso misurabile in lustri. Come richiesto anche dai soci nell'incontro del giugno 2020, a fine anno abbiamo conferito l'incarico ad un esperto del settore di preparare una strategia per il fund raising, che potrebbe permettere ad Airalzh di raccogliere e di conseguenza veicolare verso la ricerca italiana risorse più consistenti.
Risulta ad oggi innegabile come la possibilità di veicolare l'attività di sensibilizzazione sul tema delle malattie neurodegenerative non possa prescindere dalla visibilità mediatica sia sui canali televisivi di livello nazionale che sulla carta stampata, situazione che, grazie all'intervento del consulente in comunicazione, dell' ufficio stampa e l' incessante impegno degli associati sta iniziando a concretizzarsi. Soltanto un'azione di sensibilizzazione di portata nazionale potrà garantire l'interesse di grandi e piccoli benefattori, componenti essenziali per finanziare la ricerca.

Il Presidente

Dott.ssa Alessandra Mocali