

Malattie rare, Schillaci: verso terapie più accessibili

Nelle malattie rare «occorre il massimo sforzo per garantire a tutti l'accesso a nuove cure e terapie e a una qualità di vita migliore». L'ha detto il ministro della Salute Orazio Schillaci intervenendo all'evento «Porti di speranza» organizzato da **Uniport** a sostegno dei Centri Clinici NeMo, il network nazionale per la cura e la ricerca sulla Sla e le malattie neuromuscolari, con il patrocinio di Aisla, l'Associazione italiana Sclerosi laterale amiotrofica. Inspiratore dell'iniziativa Francesco Lorenzini, già tesoriere di **Uniport** (l'associazione nazionale delle imprese portuali) cui due anni fa è stata diagnosticata la Sla e che da allora si è messo al servizio della cura e della ricerca con creatività e coraggio.



Porti di Speranza. Uniport & Friends. La serata di beneficenza



ROMA – Come il porto è da sempre luogo di approdo e protezione per chi affronta il mare, così la serata di gala **“Porti di Speranza. Uniport & Friends”** ha voluto essere un segno concreto di solidarietà per chi vive ogni giorno **la sfida della Sla**.

Promossa da **Uniport** – l’associazione nazionale dei terminalisti e delle imprese portuali – l’iniziativa si è svolta nella prestigiosa cornice del Circolo Ufficiali della Marina Militare “Caio Duilio” di Roma, **a sostegno dei Centri Clinici NeMO**, il network nazionale punto di riferimento per la cura e la ricerca sulla SLA e le malattie neuromuscolari.

Con il patrocinio di **AISLA**, l’Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica, l’evento ha visto la partecipazione delle istituzioni nazionali, insieme a soci, ospiti e amici, uniti dall’intento comune di contribuire a cambiare la rotta di una patologia neurodegenerativa grave, per la quale ancora non



esiste una cura risolutiva.

Alla serata ha partecipato anche il ministro della Salute **Orazio Schillaci**, ponendo al centro il valore dell’alleanza tra istituzioni, imprese e cittadini nel far fronte alla sfida di garantire il diritto alla cura per tutti. Sullo sfondo, la metafora del mare e le sue traiettorie, a raccontare la complessità e

insieme la forza della vita: “Questa iniziativa di beneficenza e di sensibilizzazione dimostra come mondi diversi possano unirsi su un tema rilevante come quello della salute e in particolare a sostegno della ricerca per una malattia rara come la Sla. Per questo ringrazio Uniport per aver voluto questa serata e i Centri Clinici Nemo e AISLA per l’impegno costante al fianco dei malati di Sla. Le malattie rare sono al centro dell’attenzione del Ministero della Salute nella consapevolezza che occorre il massimo sforzo per garantire a tutti l’accesso a nuove cure e terapie e a una qualità di vita migliore”.

Con la partecipazione di 120 ospiti, accolti da **Maria Grazia Cucinotta**, madrina della serata e da anni vicina alla comunità neuromuscolare, l’evento si inserisce nella campagna di solidarietà promossa da Uniport a sostegno della ricerca scientifica sulla malattia dei Centri NeMO, come ha spiegato il presidente dell’Associazione, **Pasquale Legora De Feo**: “Quando il nostro associato Francesco Lorenzini, già tesoriere di Uniport, ci ha fatto conoscere la realtà dei Centri NeMO e proposto di sostenere la ricerca sulla Sla attraverso una raccolta fondi condivisa, abbiamo risposto con entusiasmo e senso di responsabilità. Abbiamo scelto di unire le forze coinvolgendo chi, come noi, condivide l’appartenenza a questo affascinante mondo, tanto importante per il nostro Paese quanto a volte poco conosciuto. Desidero pertanto rivolgere un sincero ringraziamento per il loro contributo alle imprese associate e ai “Friends” di questa iniziativa ossia le numerose associazioni



del cluster marittimo e portuale presenti qui oggi e non solo. Come testimonia la sala gremita e l’apporto dei tanti che, pur non potendo esserci, hanno voluto lasciare una testimonianza tangibile del proprio contributo, la risposta da parte cluster è stata pronta e all’insegna della solidarietà verso coloro che soffrono. Un ringraziamento speciale va anche al mondo delle Istituzioni che non ha voluto far mancare il proprio sostegno, con le prestigiose presenze del Ministro Orazio Schillaci e dei Sottosegretari di Stato presso il Ministero per le Infrastrutture e i Trasporti, Tullio Ferrante e Antonio Iannone, del Presidente della Commissione Trasporti della Camera, Salvatore Deidda, dei molti esponenti di Camera e Senato, sia della maggioranza che dell’opposizione”.

Tra i presenti anche l’Ammiraglio di Squadra Aurelio De Carolis intervenuto per un breve saluto in rappresentanza della Marina Militare e il Comandante di Vascello della Guardia Costiera Giuseppe Strano.

Come accennato dal presidente, ispiratore della serata è **Francesco Lorenzini**, il cui valore è stato riconosciuto pubblicamente con la consegna di una targa da parte di Uniport. La sua esperienza con la Sla è diventata generatrice di una rete di solidarietà che oggi si traduce in speranza concreta.

Dopo la diagnosi nel 2023, da paziente del Centro NeMO di Milano e socio AISLA, Francesco ha scelto di mettere al servizio della cura e della ricerca, energia, creatività e rete professionale. Nel suo unire mondi e costruire legami si racchiude tutto il senso dell'evento. Un messaggio, il suo, che



ha affidato direttamente agli ospiti, attraverso un toccante saluto digitato con il puntatore oculare sul comunicatore: “La SLA è una malattia rara che oggi non ha ancora una cura, per questo la ricerca è la nostra possibilità concreta di cambiarne la sua storia. È la nostra ancora, la nostra rotta, la speranza che tutti possiamo costruire insieme, perché nessuno debba sentirsi solo di fronte alla diagnosi. Io mi ritengo fortunato perché, grazie ai Centri NeMO e ad AISLA, mi sono sentito accolto prima di tutto come persona e, quando un giorno si troverà la cura, mi piace pensare che un piccolo frammento di quel risultato sia anche merito di questa serata, di chi ha scelto di esserci, di chi ha creduto e ha teso la mano alla speranza insieme a me”.

Parole che uniscono e che esortano a continuare con impegno e responsabilità, come ha sottolineato **Alberto Fontana, segretario dei Centri Clinici NeMO**, nel suo ringraziamento ai promotori: “Questa serata nasce dallo spirito di alleanza. Quella che unisce indissolubilmente chi affronta il mare, come i nodi marinari, che salvano, che danno fiducia. La medesima alleanza, tra comunità dei pazienti, istituzioni e clinici che, quasi vent’anni fa ha dato vita ai Centri NeMO e che oggi ci permette di continuare nel nostro impegno, insieme a nuovi compagni di viaggio. Grazie a Francesco per averci ricordato, ancora una volta, che insieme possiamo continuare a dare risposte di cura alle famiglie che affrontano la malattia e continuare a cercare ciò che ancora non conosciamo”.

Al centro della raccolta fondi la ricerca scientifica su quella che per il network NeMO rappresenta una delle patologie più importanti nell’impegno di cura. Presenti in sala a testimoniare il **prof. Mario Sabatelli**, Direttore Clinico e Scientifico del Centro NeMO Roma e presidente Commissione medico-scientifica AISLA e la **dott.ssa Federica Cerri**, neurologo, referente area Sla del Centro NeMO di Milano, che ha introdotto lo studio clinico sostenuto dalla serata e di cui è responsabile scientifico: “Uno degli obiettivi di ricerca sulla SLA è l’identificazione di nuovi biomarcatori, fondamentali per comprendere la storia naturale della malattia, individuare potenziali target terapeutici e guidare un percorso di cura che sia il più personalizzato possibile. In questa direzione si colloca il progetto NeuroGut, che esplora il microbiota intestinale nella Sla e il suo ruolo nella progressione della malattia.”

Conoscenza scientifica e impegno sociale, dunque, insieme alla capacità di accogliere la fragilità, il coraggio e la determinazione di una comunità che affronta ogni giorno la Sla, con visione, speranza e concretezza. Così è stata l’esortazione di **Fulvia Massimelli, presidente di AISLA**: “Questa serata è stata un’occasione per ricordare che la cura è prima di tutto una responsabilità comune. Alla politica, alle imprese, alle istituzioni, ai cittadini: fatevi portavoce, fatevi promotori. Perché la SLA

non aspetta. Non lascia tempo. E se è vero che un porto è un luogo sicuro dove approdare, allora facciamo in modo che ogni persona con SLA in Italia trovi il suo: che non sia il silenzio, ma la cura”.

Sla, serata 'Porti di speranza' per sostegno a ricerca Centri Nemo

09 lug 2025

Come il porto è da sempre luogo di approdo e protezione per chi affronta il mare, così la serata di gala 'Porti di speranza. Uniport & Friends' ha voluto essere un segno concreto di solidarietà per chi vive ogni giorno la sfida della Sla, sclerosi laterale amiotrofica. Promossa ieri, martedì 8 luglio, da Uniport - l'associazione nazionale dei terminalisti e delle imprese portuali - l'iniziativa si è svolta al Circolo Ufficiali della Marina Militare 'Caio Duilio' di Roma, a sostegno dei Centri clinici Nemo, il network nazionale punto di riferimento per la cura e la ricerca sulla Sla e le malattie neuromuscolari. Con il patrocinio di Aisal, l'Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica - informa una nota congiunta - l'evento ha visto la partecipazione delle istituzioni nazionali, insieme a soci, ospiti e amici, uniti dall'intento comune di contribuire a cambiare la rotta di una patologia neurodegenerativa grave, per la quale ancora non esiste una cura risolutiva.

Nel suo intervento, il ministro della Salute, Orazio Schillaci, ha osservato che "questa iniziativa di beneficenza e di sensibilizzazione dimostra come mondi diversi possano unirsi su un tema rilevante come quello della salute e in particolare a sostegno della ricerca per una malattia rara come la Sla". Nel ringraziare gli organizzatori, ha ricordato che "le malattie rare sono al centro dell'attenzione del ministero della Salute nella consapevolezza che occorre il massimo sforzo per garantire a tutti l'accesso a nuove cure e terapie e a una qualità di vita migliore". Ai 120 ospiti, accolti da Maria Grazia Cucinotta, madrina della serata e da anni vicina alla comunità neuromuscolare, il presidente dell'associazione Uniport, Pasquale Legora De Feo, ha detto: "Quando il nostro associato Francesco Lorenzini, già tesoriere di Uniport, ci ha fatto conoscere la realtà dei Centri Nemo e proposto di sostenere la ricerca sulla Sla attraverso una raccolta fondi condivisa, abbiamo risposto con entusiasmo e senso di responsabilità. Abbiamo scelto di unire le forze coinvolgendo chi, come noi, condivide l'appartenenza a questo affascinante mondo, tanto importante per il nostro Paese quanto, a volte, poco conosciuto".

Nel ringraziare "le imprese associate e ai 'Friends' di questa iniziativa, ossia le numerose associazioni del cluster marittimo e portuale presenti qui oggi e non solo", Legora De Feo ha rivolto la sua riconoscenza a tutti i presenti, "ai tanti che, pur non potendo esserci, hanno voluto lasciare una testimonianza tangibile del proprio contributo", e ai rappresentanti istituzionali presenti: oltre al ministro Schillaci, i sottosegretari di Stato del ministero per le Infrastrutture e i Trasporti, Tullio Ferrante e Antonio Iannone, il presidente della Commissione Trasporti della Camera, Salvatore Deidda, e diversi esponenti di Camera e Senato, "sia della maggioranza che dell'opposizione". Tra i presenti anche l'Ammiraglio di Squadra Aurelio De Carolis, intervenuto per un breve saluto in rappresentanza della Marina Militare, e il Comandante di Vascello della Guardia Costiera Giuseppe Strano.

Ispiratore della serata è stato Francesco Lorenzini, il cui valore è stato riconosciuto pubblicamente con la consegna di una targa da parte di Uniport che ha scelto di mettere al servizio della cura e

della ricerca, energia, creatività e rete professionale. Toccante il suo saluto digitato con il puntatore oculare sul comunicatore. "La Sla è una malattia rara che oggi non ha ancora una cura, per questo la ricerca è la nostra possibilità concreta di cambiarne la sua storia - ha evidenziato Lorenzini - E' la nostra ancora, la nostra rotta, la speranza che tutti possiamo costruire insieme, perché nessuno debba sentirsi solo di fronte alla diagnosi. Io mi ritengo fortunato perché, grazie ai Centri Nemo e ad Aisla - ha ricordato - mi sono sentito accolto prima di tutto come persona e, quando un giorno si troverà la cura, mi piace pensare che un piccolo frammento di quel risultato sia anche merito di questa serata, di chi ha scelto di esserci, di chi ha creduto e ha teso la mano alla speranza insieme a me".

Sla, serata 'Porti di speranza' per sostegno a ricerca Centri Nemo

Dall'iniziativa di Uniport con il patrocinio di Aisla un messaggio di alleanza e responsabilità per la comunità



09 luglio 2025 | 18.41

Come il porto è da sempre luogo di approdo e protezione per chi affronta il mare, così la serata di gala 'Porti di speranza. Uniport & Friends' ha voluto essere un segno concreto di solidarietà per chi vive ogni giorno la sfida della Sla, sclerosi laterale amiotrofica. Promossa ieri, martedì 8 luglio, da Uniport - l'associazione nazionale dei terminalisti e delle imprese portuali - l'iniziativa si è svolta al Circolo Ufficiali della Marina Militare 'Caio Duilio' di Roma, a sostegno dei Centri clinici Nemo, il network nazionale punto di riferimento per la cura e la ricerca sulla Sla e le malattie neuromuscolari. Con il patrocinio di Aisla, l'Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica - informa una nota congiunta - l'evento ha visto la partecipazione delle istituzioni nazionali, insieme a soci, ospiti e amici, uniti dall'intento comune di contribuire a cambiare la rotta di una patologia neurodegenerativa grave, per la quale ancora non esiste una cura risolutiva.

Nel suo intervento, il ministro della Salute, Orazio Schillaci, ha osservato che "questa iniziativa di beneficenza e di sensibilizzazione dimostra come mondi diversi possano unirsi su un tema rilevante come quello della salute e in particolare a sostegno della ricerca per una malattia rara come la Sla". Nel ringraziare gli organizzatori, ha ricordato che "le malattie rare sono al centro dell'attenzione del ministero della Salute nella consapevolezza che occorre il massimo sforzo per garantire a tutti l'accesso a nuove cure e terapie e a una qualità di vita migliore". Ai 120 ospiti, accolti da Maria Grazia Cucinotta, madrina della serata e da anni vicina alla comunità neuromuscolare, il presidente dell'associazione Uniport, Pasquale Legora De Feo, ha detto: "Quando il nostro associato Francesco Lorenzini, già tesoriere di Uniport, ci ha fatto conoscere la realtà dei Centri Nemo e proposto di sostenere la ricerca sulla Sla attraverso una raccolta fondi condivisa, abbiamo risposto con entusiasmo e senso di responsabilità. Abbiamo scelto di unire le forze coinvolgendo chi, come noi, condivide l'appartenenza a questo affascinante mondo, tanto importante per il nostro Paese quanto, a volte, poco conosciuto".

Nel ringraziare "le imprese associate e ai 'Friends' di questa iniziativa, ossia le numerose associazioni del cluster marittimo e portuale presenti qui oggi e non solo", Legora De Feo ha rivolto la sua riconoscenza a tutti i presenti, "ai tanti che, pur non potendo esserci, hanno voluto lasciare una testimonianza tangibile del proprio contributo", e ai rappresentanti istituzionali presenti: oltre al ministro Schillaci, i sottosegretari di Stato del ministero per le Infrastrutture e i Trasporti, Tullio Ferrante e Antonio Iannone, il presidente della Commissione Trasporti della Camera, Salvatore Deidda, e diversi esponenti di Camera e Senato, "sia della maggioranza che dell'opposizione". Tra i presenti anche l'Ammiraglio di Squadra Aurelio De Carolis, intervenuto per un breve saluto in rappresentanza della Marina Militare, e il Comandante di Vascello della Guardia Costiera Giuseppe Strano.

Ispiratore della serata è stato Francesco Lorenzini, il cui valore è stato riconosciuto pubblicamente con la consegna di una targa da parte di Uniport che ha scelto di mettere al servizio della cura e della ricerca, energia, creatività e rete professionale. Toccante il suo saluto digitato con il puntatore oculare sul comunicatore. "La Sla è una malattia rara che oggi non ha ancora una cura, per questo la ricerca è la nostra possibilità concreta di cambiarne la sua storia - ha evidenziato Lorenzini - E' la nostra ancora, la nostra rotta, la speranza che tutti possiamo costruire insieme, perché nessuno debba sentirsi solo di fronte alla diagnosi. Io mi ritengo fortunato perché, grazie ai Centri Nemo e ad Aisla - ha ricordato - mi sono sentito accolto prima di tutto come persona e, quando un giorno si troverà la cura, mi piace pensare che un piccolo frammento di quel risultato sia anche merito di questa serata, di chi ha scelto di esserci, di chi ha creduto e ha teso la mano alla speranza insieme a me".

"Questa serata - ha commentato Alberto Fontana, segretario dei Centri Clinici Nemo - nasce dallo spirito di alleanza, quella che unisce indissolubilmente chi affronta il mare, come i nodi marinari che salvano, che danno fiducia. La medesima alleanza tra comunità dei pazienti, istituzioni e clinici, che quasi vent'anni fa ha dato vita ai Centri Nemo e che oggi ci permette di continuare nel nostro impegno, insieme a nuovi compagni di viaggio. Grazie a Francesco per averci ricordato, ancora una volta, che insieme possiamo continuare a dare risposte di cura alle famiglie che affrontano la malattia e continuare a cercare ciò che ancora non conosciamo". A testimoniare la centralità della ricerca scientifica nel network Nemo, erano presenti Mario Sabatelli, direttore clinico e scientifico del Centro Nemo Roma e presidente Commissione medico-scientifica Aisla e Federica Cerri, neurologo, referente Area Sla del Centro Nemo di Milano, che ha introdotto lo studio clinico sostenuto dalla serata e di cui è responsabile scientifico. "Uno degli obiettivi di ricerca sulla Sla - ha illustrato Cerri - è l'identificazione di nuovi biomarcatori, fondamentali per comprendere la storia naturale della malattia, individuare potenziali target terapeutici e guidare un percorso di cura che sia il più personalizzato possibile. In questa direzione si colloca il progetto NeuroGut, che esplora il microbiota intestinale nella Sla e il suo ruolo nella progressione della malattia".

"Questa serata - ha concluso Fulvia Massimelli, presidente di Aisla - è stata un'occasione per ricordare che la cura è prima di tutto una responsabilità comune. Alla politica, alle imprese, alle istituzioni, ai cittadini", l'appello è "fatevi portavoce, fatevi promotori perché la Sla non aspetta, non lascia tempo. Se un porto è un luogo sicuro dove approdare, facciamo in modo che ogni persona con Sla in Italia trovi il suo: che non sia il silenzio, ma la cura".

Sla, Uniport riunisce il mondo portuale per sostenere la ricerca scientifica dei Centri NeMO

Dall'iniziativa benefica "Porti di speranza" - Uniport & Friends" un messaggio di alleanza e responsabilità per la comunità portuale.



ROMA – Come il porto è da sempre luogo di approdo e protezione per chi affronta il mare, così la serata di gala **“Porti di Speranza. Uniport & Friends”** ha voluto essere un segno concreto di solidarietà per chi vive ogni giorno **la sfida della Sla. Promossa ieri, martedì 8 luglio, da Uniport** – l’associazione nazionale dei terminalisti e delle imprese portuali – l’iniziativa si è svolta nella prestigiosa cornice del Circolo Ufficiali della Marina Militare “Caio Duilio” di Roma, a sostegno dei Centri Clinici NeMO, il network nazionale punto di riferimento per la cura e la ricerca sulla SLA e le malattie neuromuscolari. Con il patrocinio di AISLA, l’Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica, l’evento ha visto la partecipazione delle istituzioni nazionali, insieme a soci, ospiti e amici, uniti dall’intento comune di contribuire a cambiare la rotta di una patologia neurodegenerativa grave, per la quale ancora non esiste una cura risolutiva.

Alla presenza del ministro della Salute, on. Orazio Schillaci, l’iniziativa ha unito impegno sociale e sapere scientifico, ponendo al centro il valore dell’alleanza tra istituzioni, imprese e cittadini nel far fronte alla sfida di garantire il diritto alla cura per tutti. Sullo sfondo, la metafora del mare e le sue traiettorie, a raccontare la complessità e insieme la forza della vita: “Questa iniziativa di beneficenza e di sensibilizzazione dimostra come mondi diversi possano unirsi su un tema rilevante come quello della salute e in particolare **a sostegno della ricerca per una malattia rara come la Sla**. Per questo ringrazio **Uniport per aver voluto questa serata e i Centri Clinici Nemo e AISLA per l’impegno costante al fianco dei malati di Sla**. Le malattie rare sono al centro dell’attenzione del

ministero della Salute nella consapevolezza che occorre il massimo sforzo per garantire a tutti l'accesso a nuove cure e terapie e a una qualità di vita migliore”.

Con la partecipazione di 120 ospiti, accolti da **Maria Grazia Cucinotta, madrina della serata** e da anni vicina alla comunità neuromuscolare, l'evento si inserisce nella campagna di solidarietà promossa da Uniport a sostegno della ricerca scientifica sulla malattia dei **Centri NeMO**.

Come spiegato dal **presidente dell'associazione, Pasquale Legora De Feo**: “Quando il nostro associato **Francesco Lorenzini**, già tesoriere di Uniport, ci ha fatto conoscere la realtà dei **Centri NeMO** e proposto di sostenere la ricerca sulla Sla attraverso una raccolta fondi condivisa, abbiamo risposto con entusiasmo e senso di responsabilità.

Abbiamo scelto di **unire le forze coinvolgendo chi, come noi, condivide l'appartenenza a questo affascinante mondo**, tanto importante per il nostro Paese quanto a volte poco conosciuto.

Desidero pertanto rivolgere un sincero ringraziamento per il loro contributo alle imprese associate e ai “**Friends**” di questa iniziativa ossia le numerose associazioni del cluster marittimo e portuale presenti qui oggi e non solo. Come testimonia la sala gremita e l'apporto dei tanti che, pur non potendo esserci, hanno voluto lasciare una testimonianza tangibile del proprio contributo, la risposta da parte cluster è stata pronta e all'insegna della solidarietà verso coloro che soffrono. Un ringraziamento speciale va anche al mondo delle Istituzioni che non ha voluto far mancare il proprio sostegno, con le prestigiose presenze del **ministro Orazio Schillaci e dei sottosegretari di Stato presso il ministero per le Infrastrutture e i Trasporti, Tullio Ferrante e Antonio Iannone, del presidente della Commissione Trasporti della Camera, Salvatore Deidda, dei molti esponenti di Camera e Senato, sia della maggioranza che dell'opposizione**».

Tra i presenti anche l'**ammiraglio di Squadra Aurelio De Carolis** intervenuto per un breve saluto in rappresentanza della Marina Militare e il **comandante di vascello della Guardia Costiera Giuseppe Strano**.

L'ispiratore della serata:

Ispiratore della serata è stato Francesco Lorenzini, terminalista nel porto di Livorno dell'omonimo terminal Lorenzini &C.

Il valore di Francesco Lorenzini è stato riconosciuto pubblicamente con la consegna di una targa da parte di Uniport.

La sua esperienza con la Sla è diventata generatrice di una rete di solidarietà che oggi si traduce in speranza concreta. Dopo la diagnosi nel 2023, da paziente del Centro NeMO di Milano e socio AISLA, **Francesco ha scelto di mettere al servizio della cura e della ricerca, energia, creatività e rete professionale. Nel suo unire mondi e costruire legami si racchiude tutto il senso dell'evento.**

Un messaggio, quello di Francesco Lorenzini, affidato direttamente agli ospiti, attraverso un toccante saluto digitato con il puntatore oculare sul comunicatore: «***La SLA è una malattia rara che oggi non ha ancora una cura, per questo la ricerca è la nostra possibilità concreta di cambiarne la sua storia. È la nostra ancora, la nostra rotta, la speranza che tutti possiamo costruire insieme, perché nessuno debba sentirsi solo di fronte alla diagnosi. Io mi ritengo fortunato perché, grazie ai Centri NeMO e ad AISLA, mi sono sentito accolto prima di tutto come persona e, quando un giorno si troverà la cura, mi piace pensare che un piccolo frammento di quel risultato sia anche merito di questa serata, di chi ha scelto di esserci, di chi ha creduto e ha teso la mano alla speranza insieme a me***».



da sin. il presidente Uniport Pasquale

Legora de Feo, il ministro della Salute Orazio Schillaci, il terminalista e ispiratore della serata Francesco Lorenzini, la madrina della serata Maria Grazia Cucinotta.

Parole che uniscono e che esortano a continuare con impegno e responsabilità, come ha sottolineato Alberto Fontana, segretario dei Centri Clinici NeMO, nel suo ringraziamento ai promotori: “Questa serata nasce dallo spirito di alleanza. Quella che unisce indissolubilmente chi affronta il mare, come i nodi marinari, che salvano, che danno fiducia. La medesima alleanza, tra comunità dei pazienti, istituzioni e clinici che, quasi vent’anni fa ha dato vita ai Centri NeMO e che oggi ci permette di continuare nel nostro impegno, insieme a nuovi compagni di viaggio. Grazie a Francesco per averci ricordato, ancora una volta, che insieme possiamo continuare a dare risposte di cura alle famiglie che affrontano la malattia e continuare a cercare ciò che ancora non conosciamo”.

Al centro della raccolta fondi la ricerca scientifica su quella che per il network NeMO rappresenta una delle patologie più importanti nell’impegno di cura. Presenti in sala a testimoniare il prof. Mario Sabatelli, Direttore Clinico e Scientifico del Centro NeMO Roma e presidente Commissione medico-scientifica AISLA e la dott.ssa Federica Cerri, neurologo, referente area Sla del Centro NeMO di Milano, che ha introdotto lo studio clinico sostenuto dalla serata e di cui è responsabile scientifico: “Uno degli obiettivi di ricerca sulla SLA è l’identificazione di nuovi biomarcatori, fondamentali per comprendere la storia naturale della malattia, individuare potenziali target terapeutici e guidare un percorso di cura che sia il più personalizzato possibile. In questa direzione si colloca il progetto NeuroGut, che esplora il microbiota intestinale nella SLA e il suo ruolo nella progressione della malattia.”

Conoscenza scientifica e impegno sociale, dunque, insieme alla capacità di accogliere la fragilità, il coraggio e la determinazione di una comunità che affronta ogni giorno la SLA, con visione, speranza e concretezza. Così è stata l’esortazione di Fulvia Massimelli, presidente di AISLA: “Questa serata è stata un’occasione per ricordare che la cura è prima di tutto una responsabilità comune. Alla politica, alle imprese, alle istituzioni, ai cittadini: fatevi portavoce, fatevi promotori. Perché la SLA non aspetta. Non lascia tempo. E se è vero che un porto è un luogo sicuro dove approdare, allora facciamo in modo che ogni persona con SLA in Italia trovi il suo: che non sia il silenzio, ma la cura”

La serata “Porti di Speranza” è stata prima di tutto un messaggio da custodire. È l’immagine di chi sceglie di unirsi, intrecciando storie, legami e speranze. È la forza silenziosa di una comunità che accoglie, sostiene e riparte, insieme, nel medesimo viaggio, verso la medesima meta.



da sin. il presidente di Uniport
Pasquale Legora de Feo, il ministro della Salute Orazio Schillaci, la madrina della serata Maria
Grazia Cucinotta.

SLA il mondo portuale unito per la ricerca scientifica dei centri Nemo

Lug 9, 2025



La serata di beneficenza “Porti di speranza”: un messaggio di alleanza e responsabilità per la comunità

Roma – Come il porto è da sempre luogo di approdo e protezione per chi affronta il mare, così la serata di gala “*Porti di Speranza. Uniport & Friends*” ha voluto essere un segno concreto di solidarietà per chi vive ogni giorno la sfida della Sla. Promossa ieri, martedì 8 luglio, da **Uniport** – l’associazione nazionale dei terminalisti e delle imprese portuali – l’iniziativa si è svolta nella prestigiosa cornice del Circolo Ufficiali della Marina Militare “Caio Duilio” di Roma, **a sostegno dei Centri Clinici NeMO**, il network nazionale punto di riferimento per la cura e la ricerca sulla SLA e le malattie neuromuscolari. Con il patrocinio di **AISLA**, l’Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica, l’evento ha visto la partecipazione delle istituzioni nazionali, insieme a soci, ospiti e amici, uniti dall’intento comune di contribuire a cambiare la rotta di una patologia neurodegenerativa grave, per la quale ancora non esiste una cura risolutiva.

Alla presenza del **Ministro della Salute, On. Orazio Schillaci**, l’iniziativa ha unito impegno sociale e sapere scientifico, ponendo al centro il valore dell’alleanza tra istituzioni, imprese e cittadini nel far fronte alla sfida di garantire il diritto alla cura per tutti. Sullo sfondo, la metafora del mare e le sue traiettorie, a raccontare la complessità e insieme la forza della vita: *“Questa iniziativa di beneficenza e di sensibilizzazione dimostra come mondi diversi possano unirsi su un tema rilevante come quello della salute e in particolare a sostegno della ricerca per una malattia rara come la Sla. Per questo ringrazio Uniport per aver voluto questa serata e i Centri Clinici Nemo e AISLA per l’impegno costante al fianco dei malati di Sla. Le malattie rare sono al centro dell’attenzione del*

Ministero della Salute nella consapevolezza che occorre il massimo sforzo per garantire a tutti l'accesso a nuove cure e terapie e a una qualità di vita migliore".

Con la partecipazione di 120 ospiti, accolti da **Maria Grazia Cucinotta**, madrina della serata e da anni vicina alla comunità neuromuscolare, l'evento si inserisce nella campagna di solidarietà promossa da Uniport a sostegno della ricerca scientifica sulla malattia dei Centri NeMO, come ha spiegato il presidente dell'Associazione, **Pasquale Legora De Feo**: *"Quando il nostro associato Francesco Lorenzini, già tesoriere di Uniport, ci ha fatto conoscere la realtà dei Centri NeMO e proposto di sostenere la ricerca sulla Sla attraverso una raccolta fondi condivisa, abbiamo risposto con entusiasmo e senso di responsabilità. Abbiamo scelto di unire le forze coinvolgendo chi, come noi, condivide l'appartenenza a questo affascinante mondo, tanto importante per il nostro Paese quanto a volte poco conosciuto. Desidero pertanto rivolgere un sincero ringraziamento per il loro contributo alle imprese associate e ai "Friends" di questa iniziativa ossia le numerose associazioni del cluster marittimo e portuale presenti qui oggi e non solo. Come testimonia la sala gremita e l'apporto dei tanti che, pur non potendo esserci, hanno voluto lasciare una testimonianza tangibile del proprio contributo, la risposta da parte cluster è stata pronta e all'insegna della solidarietà verso coloro che soffrono. Un ringraziamento speciale va anche al mondo delle Istituzioni che non ha voluto far mancare il proprio sostegno, con le prestigiose presenze del Ministro Orazio Schillaci e dei Sottosegretari di Stato presso il Ministero per le Infrastrutture e i Trasporti, Tullio Ferrante e Antonio Iannone, del Presidente della Commissione Trasporti della Camera, Salvatore Deidda, dei molti esponenti di Camera e Senato, sia della maggioranza che dell'opposizione".*



Tra i presenti anche l'Ammiraglio di Squadra Aurelio De Carolis intervenuto per un breve saluto in rappresentanza della Marina Militare e il Comandante di Vascello della Guardia Costiera Giuseppe Strano.

Ispiratore della serata è **Francesco Lorenzini**, il cui valore è stato riconosciuto pubblicamente con la consegna di una targa da parte di Uniport. La sua esperienza con la Sla è diventata generatrice di una rete di solidarietà che oggi si traduce in speranza concreta. Dopo la diagnosi nel 2023, da paziente del Centro NeMO di Milano e socio AISLA, Francesco ha scelto di mettere al servizio della cura e della ricerca, energia, creatività e rete professionale. Nel suo unire mondi e costruire legami si racchiude tutto il senso dell'evento. Un messaggio, il suo, che ha affidato direttamente agli ospiti, attraverso un toccante saluto digitato con il puntatore oculare sul comunicatore: *"La SLA è una malattia rara che oggi non ha ancora una cura, per questo la ricerca è la nostra possibilità concreta di cambiarne la sua storia. È la nostra ancora, la nostra rotta, la speranza che tutti possiamo costruire insieme, perché nessuno debba sentirsi solo di fronte alla diagnosi. Io mi ritengo fortunato*

perché, grazie ai Centri NeMO e ad AISLA, mi sono sentito accolto prima di tutto come persona e, quando un giorno si troverà la cura, mi piace pensare che un piccolo frammento di quel risultato sia anche merito di questa serata, di chi ha scelto di esserci, di chi ha creduto e ha teso la mano alla speranza insieme a me”.

Parole che uniscono e che esortano a continuare con impegno e responsabilità, come ha sottolineato **Alberto Fontana, segretario dei Centri Clinici NeMO**, nel suo ringraziamento ai promotori: *“Questa serata nasce dallo spirito di alleanza. Quella che unisce indissolubilmente chi affronta il mare, come i nodi marinari, che salvano, che danno fiducia. La medesima alleanza, tra comunità dei pazienti, istituzioni e clinici che, quasi vent’anni fa ha dato vita ai Centri NeMO e che oggi ci permette di continuare nel nostro impegno, insieme a nuovi compagni di viaggio. Grazie a Francesco per averci ricordato, ancora una volta, che insieme possiamo continuare a dare risposte di cura alle famiglie che affrontano la malattia e continuare a cercare ciò che ancora non conosciamo”.*

Al centro della raccolta fondi la ricerca scientifica su quella che per il network NeMO rappresenta una delle patologie più importanti nell’impegno di cura. Presenti in sala a testimoniare il **prof. Mario Sabatelli**, Direttore Clinico e Scientifico del Centro NeMO Roma e presidente Commissione medico-scientifica AISLA e la **dott.ssa Federica Cerri**, neurologo, referente area Sla del Centro NeMO di Milano, che ha introdotto lo studio clinico sostenuto dalla serata e di cui è responsabile scientifico: *“Uno degli obiettivi di ricerca sulla SLA è l’identificazione di nuovi biomarcatori, fondamentali per comprendere la storia naturale della malattia, individuare potenziali target terapeutici e guidare un percorso di cura che sia il più personalizzato possibile. In questa direzione si colloca il progetto NeuroGut, che esplora il microbiota intestinale nella Sla e il suo ruolo nella progressione della malattia.”*

Conoscenza scientifica e impegno sociale, dunque, insieme alla capacità di accogliere la fragilità, il coraggio e la determinazione di una comunità che affronta ogni giorno la Sla, con visione, speranza e concretezza. Così è stata l’esortazione di **Fulvia Massimelli, presidente di AISLA**: *“Questa serata è stata un’occasione per ricordare che la cura è prima di tutto una responsabilità comune. Alla politica, alle imprese, alle istituzioni, ai cittadini: fatevi portavoce, fatevi promotori. Perché la SLA non aspetta. Non lascia tempo. E se è vero che un porto è un luogo sicuro dove approdare, allora facciamo in modo che ogni persona con SLA in Italia trovi il suo: che non sia il silenzio, ma la cura”*

La serata *“Porti di Speranza”* è stata prima di tutto un messaggio da custodire. È l’immagine di chi sceglie di unirsi, intrecciando storie, legami e speranze. È la forza silenziosa di una comunità che accoglie, sostiene e riparte, insieme, nel medesimo viaggio, verso la medesima meta.



Il mondo portuale unito per la ricerca scientifica NeMo contro la Sla

La serata “Porti di Speranza” promossa da Uniport ha raccolto fondi e sensibilizzato sulla Sclerosi Laterale Amiotrofica e altre malattie neuromuscolari

di **REDAZIONE SHIPPING ITALY**

9 Luglio 2025

[Stampa](#)



La serata di gala “Porti di Speranza. Uniport & Friends”, promossa da Uniport – l’associazione nazionale dei terminalisti e delle imprese portuali – ha radunato ieri, martedì 8 luglio, un’ampia rappresentanza del settore portuale e marittimo per raccogliere fondi e sensibilizzare sulla Sclerosi Laterale Amiotrofica (Sla) e altre malattie neuromuscolari. L’iniziativa, a sostegno dei Centri Clinici NeMo, si è svolta nella suggestiva cornice del Circolo Ufficiali della Marina Militare “Caio Duilio” di Roma.

Con il patrocinio di Aisla, l’evento ha visto la partecipazione di numerose istituzioni nazionali, aziende, ospiti e amici, tutti motivati dal comune desiderio di dare un contributo concreto alla ricerca di una cura per questa grave patologia neurodegenerativa.

Alla presenza del ministro della Salute, onorevole Orazio Schillaci, l'iniziativa ha sottolineato l'importanza dell'alleanza tra istituzioni, imprese e cittadini nel garantire il diritto alla cura. Il ministro ha ringraziato Uniport per la promozione della serata e i Centri NeMo e Aisla per il loro impegno costante, ribadendo l'attenzione del ministero verso le malattie rare per assicurare accesso a nuove cure e una migliore qualità di vita.

E' stata Maria Grazia Cucinotta, madrina della serata, ad accogliere i 120 ospiti, mentre Pasquale Legora De Feo, presidente di Uniport, ha spiegato come l'iniziativa sia nata dalla proposta del socio Francesco Lorenzini, ex tesoriere di Uniport, la cui esperienza personale con la Sla ha ispirato questa mobilitazione. "Abbiamo scelto di unire le forze coinvolgendo chi, come noi, condivide l'appartenenza a questo affascinante mondo," ha dichiarato Legora De Feo, ringraziando le imprese associate e le numerose associazioni del cluster marittimo e portuale presenti per la loro pronta e generosa risposta. Un ringraziamento speciale è stato rivolto anche alle Istituzioni, con la presenza di figure di spicco come il ministro Schillaci e i sottosegretari di Stato del ministero delle Infrastrutture e dei Trasporti, Tullio Ferrante e Antonio Iannone.

L'ispiratore della serata, Francesco Lorenzini, paziente del Centro NeMO di Milano e socio Aisla, ha affidato agli ospiti un toccante messaggio letto tramite un comunicatore oculare. Ha ribadito come la ricerca sia la "nostra ancora" per cambiare la storia della Sla, esprimendo gratitudine per l'accoglienza ricevuta e la speranza che il contributo di questa serata possa far parte del risultato finale.

Alberto Fontana, segretario dei Centri Clinici NeMo, ha sottolineato come la serata nasca da uno "spirito di alleanza" che unisce la comunità dei pazienti, le istituzioni e i clinici, permettendo di continuare l'impegno nella cura e nella ricerca.

Al centro della raccolta fondi c'è la ricerca scientifica, in particolare lo studio clinico NeuroGut. La dottoressa Federica Cerri, neurologo e referente area Sla del Centro NeMo di Milano, ha illustrato il progetto, che esplora il microbiota intestinale nella Sla e il suo ruolo nella progressione della malattia, puntando all'identificazione di nuovi biomarcatori per terapie personalizzate.

Fulvia Massimelli, presidente di Aisla, ha concluso esortando tutti a considerare la cura come una "responsabilità comune", invitando politica, imprese, istituzioni e cittadini a farsi "portavoce e promotori" affinché ogni persona con Sla trovi nel sistema "non il silenzio, ma la cura". La serata "Porti di Speranza" si è così configurata come un potente messaggio di unità, resilienza e speranza per la comunità.



SLA: il mondo portuale unito per sostenere la ricerca scientifica dei centri Nemo

9 Luglio 2025



Come il porto è da sempre luogo di approdo e protezione per chi affronta il mare, così la serata di gala *“Porti di Speranza. Uniport & Friends”* ha voluto essere un segno concreto di solidarietà per chi vive ogni giorno la sfida della Sla. Promossa ieri, martedì 8 luglio, da **Uniport** – l’associazione nazionale dei terminalisti e delle imprese portuali – l’iniziativa si è svolta nella prestigiosa cornice del Circolo Ufficiali della Marina Militare “Caio Duilio” di Roma, **a sostegno dei Centri Clinici NeMO**, il network nazionale punto di riferimento per la cura e la ricerca sulla SLA e le malattie neuromuscolari. Con il patrocinio di **AISLA**, l’Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica, l’evento ha visto la partecipazione delle istituzioni nazionali, insieme a soci, ospiti e amici, uniti dall’intento comune di contribuire a cambiare la rotta di una patologia neurodegenerativa grave,



per la quale ancora non esiste una cura risolutiva.

Alla presenza del **Ministro della Salute, On. Orazio Schillaci**, l’iniziativa ha unito impegno sociale e sapere scientifico, ponendo al centro il valore dell’alleanza tra istituzioni, imprese e cittadini nel far fronte alla sfida di garantire il diritto alla cura per tutti. Sullo sfondo, la metafora del mare e le sue traiettorie, a raccontare la complessità e insieme la forza della vita: *“Questa iniziativa di*

beneficenza e di sensibilizzazione dimostra come mondi diversi possano unirsi su un tema rilevante come quello della salute e in particolare a sostegno della ricerca per una malattia rara come la Sla. Per questo ringrazio Uniport per aver voluto questa serata e i Centri Clinici Nemo e AISLA per l'impegno costante al fianco dei malati di Sla. Le malattie rare sono al centro dell'attenzione del Ministero della Salute nella consapevolezza che occorre il massimo sforzo per garantire a tutti l'accesso a nuove cure e terapie e a una qualità di vita migliore".

Con la partecipazione di 120 ospiti, accolti da **Maria Grazia Cucinotta**, madrina della serata e da anni vicina alla comunità neuromuscolare, l'evento si inserisce nella campagna di solidarietà promossa da Uniport a sostegno della ricerca scientifica sulla malattia dei Centri NeMO, come ha spiegato il presidente dell'Associazione, **Pasquale Legora De Feo**: *"Quando il nostro associato Francesco Lorenzini, già tesoriere di Uniport, ci ha fatto conoscere la realtà dei Centri NeMO e proposto di sostenere la ricerca sulla Sla attraverso una raccolta fondi condivisa, abbiamo risposto con entusiasmo e senso di responsabilità. Abbiamo scelto di unire le forze coinvolgendo chi, come noi, condivide l'appartenenza a questo affascinante mondo, tanto importante per il nostro Paese quanto a volte poco conosciuto. Desidero pertanto rivolgere un sincero ringraziamento per il loro contributo alle imprese associate e ai "Friends" di questa iniziativa ossia le numerose associazioni del cluster marittimo e portuale presenti qui oggi e non solo. Come testimonia la sala gremita e l'apporto dei tanti che, pur non potendo esserci, hanno voluto lasciare una testimonianza tangibile del proprio contributo, la risposta da parte cluster è stata pronta e all'insegna della solidarietà verso coloro che soffrono. Un ringraziamento speciale va anche al mondo delle Istituzioni che non ha voluto far mancare il proprio sostegno, con le prestigiose presenze del Ministro Orazio Schillaci e dei Sottosegretari di Stato presso il Ministero per le Infrastrutture e i Trasporti, Tullio Ferrante e Antonio Iannone, del Presidente della Commissione Trasporti della Camera, Salvatore Deidda, dei molti esponenti di Camera e Senato, sia della maggioranza che dell'opposizione".*

Tra i presenti anche l'Ammiraglio di Squadra Aurelio De Carolis intervenuto per un breve saluto in rappresentanza della Marina Militare e il Comandante di Vascello della Guardia Costiera Giuseppe Strano.

Ispiratore della serata è **Francesco Lorenzini**, il cui valore è stato riconosciuto pubblicamente con la consegna di una targa da parte di Uniport. La sua esperienza con la Sla è diventata generatrice di una rete di solidarietà che oggi si traduce in speranza concreta. Dopo la diagnosi nel 2023, da paziente del Centro NeMO di Milano e socio AISLA, Francesco ha scelto di mettere al servizio della cura e della ricerca, energia, creatività e rete professionale. Nel suo unire mondi e costruire legami si racchiude tutto il senso dell'evento. Un messaggio, il suo, che ha affidato direttamente agli ospiti, attraverso un toccante saluto digitato con il puntatore oculare sul comunicatore: *"La SLA è una malattia rara che oggi non ha ancora una cura, per questo la ricerca è la nostra possibilità concreta di cambiarne la sua storia. È la nostra ancora, la nostra rotta, la speranza che tutti possiamo costruire insieme, perché nessuno debba sentirsi solo di fronte alla diagnosi. Io mi ritengo fortunato perché, grazie ai Centri NeMO e ad AISLA, mi sono sentito accolto prima di tutto come persona e, quando un giorno si troverà la cura, mi piace pensare che un piccolo frammento di quel risultato sia anche merito di questa serata, di chi ha scelto di esserci, di chi ha creduto e ha teso la mano alla speranza insieme a me".*

Parole che uniscono e che esortano a continuare con impegno e responsabilità, come ha sottolineato **Alberto Fontana, segretario dei Centri Clinici NeMO**, nel suo ringraziamento ai promotori: *"Questa serata nasce dallo spirito di alleanza. Quella che unisce indissolubilmente chi*

affronta il mare, come i nodi marinari, che salvano, che danno fiducia. La medesima alleanza, tra comunità dei pazienti, istituzioni e clinici che, quasi vent'anni fa ha dato vita ai Centri NeMO e che oggi ci permette di continuare nel nostro impegno, insieme a nuovi compagni di viaggio. Grazie a Francesco per averci ricordato, ancora una volta, che insieme possiamo continuare a dare risposte di cura alle famiglie che affrontano la malattia e continuare a cercare ciò che ancora non conosciamo”.

Al centro della raccolta fondi la ricerca scientifica su quella che per il network NeMO rappresenta una delle patologie più importanti nell'impegno di cura. Presenti in sala a testimoniare il **prof. Mario Sabatelli**, Direttore Clinico e Scientifico del Centro NeMO Roma e presidente Commissione medico-scientifica AISLA e la **dott.ssa Federica Cerri**, neurologo, referente area Sla del Centro NeMO di Milano, che ha introdotto lo studio clinico sostenuto dalla serata e di cui è responsabile scientifico: *“Uno degli obiettivi di ricerca sulla SLA è l'identificazione di nuovi biomarcatori, fondamentali per comprendere la storia naturale della malattia, individuare potenziali target terapeutici e guidare un percorso di cura che sia il più personalizzato possibile. In questa direzione si colloca il progetto NeuroGut, che esplora il microbiota intestinale nella Sla e il suo ruolo nella progressione della malattia.”*

Conoscenza scientifica e impegno sociale, dunque, insieme alla capacità di accogliere la fragilità, il coraggio e la determinazione di una comunità che affronta ogni giorno la Sla, con visione, speranza e concretezza. Così è stata l'esortazione di **Fulvia Massimelli, presidente di AISLA**: *“Questa serata è stata un'occasione per ricordare che la cura è prima di tutto una responsabilità comune. Alla politica, alle imprese, alle istituzioni, ai cittadini: fatevi portavoce, fatevi promotori. Perché la SLA non aspetta. Non lascia tempo. E se è vero che un porto è un luogo sicuro dove approdare, allora facciamo in modo che ogni persona con SLA in Italia trovi il suo: che non sia il silenzio, ma la cura”*

La serata *“Porti di Speranza”* è stata prima di tutto un messaggio da custodire. È l'immagine di chi sceglie di unirsi, intrecciando storie, legami e speranze. È la forza silenziosa di una comunità che accoglie, sostiene e riparte, insieme, nel medesimo viaggio, verso la medesima meta.

SLA: IL MONDO PORTUALE UNITO PER SOSTENERE LA RICERCA SCIENTIFICA DEI CENTRI NEMO



Come il porto è da sempre luogo di approdo e protezione per chi affronta il mare, così la serata di gala **“Porti di Speranza. Uniport & Friends”** ha voluto essere un segno concreto di solidarietà per chi vive ogni giorno la sfida della Sla

La serata di beneficenza “Porti di speranza”: un messaggio di alleanza e responsabilità per la comunità

Roma, 9 luglio 2025 - Promossa ieri, martedì 8 luglio, da **Uniport** – l’associazione nazionale dei terminalisti e delle imprese portuali – l’iniziativa si è svolta nella prestigiosa cornice del Circolo Ufficiali della Marina Militare “Caio Duilio” di Roma, **a sostegno dei Centri Clinici NeMO**, il network nazionale punto di riferimento per la cura e la ricerca sulla SLA e le malattie neuromuscolari. Con il patrocinio di **AISLA**, l’Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica, l’evento ha visto la partecipazione delle istituzioni nazionali, insieme a soci, ospiti e amici, uniti dall’intento comune di contribuire a cambiare la rotta di una patologia neurodegenerativa grave, per la quale ancora non esiste una cura risolutiva.

Alla presenza del **Ministro della Salute, On. Orazio Schillaci**, l’iniziativa ha unito impegno sociale e sapere scientifico, ponendo al centro il valore dell’alleanza tra istituzioni, imprese e cittadini nel far fronte alla sfida di garantire il diritto alla cura per tutti. Sullo sfondo, la metafora del mare e le sue traiettorie, a raccontare la complessità e insieme la forza della vita: *“Questa iniziativa di beneficenza e di sensibilizzazione dimostra come mondi diversi possano unirsi su un tema rilevante come quello della salute e in particolare a sostegno della ricerca per una malattia rara come la Sla. Per questo ringrazio Uniport per aver voluto questa serata e i Centri Clinici Nemo e AISLA per l’impegno costante al fianco dei malati di Sla. Le malattie rare sono al centro dell’attenzione del*

Ministero della Salute nella consapevolezza che occorre il massimo sforzo per garantire a tutti l'accesso a nuove cure e terapie e a una qualità di vita migliore".

Con la partecipazione di 120 ospiti, accolti da **Maria Grazia Cucinotta**, madrina della serata e da anni vicina alla comunità neuromuscolare, l'evento si inserisce nella campagna di solidarietà promossa da Uniport a sostegno della ricerca scientifica sulla malattia dei Centri NeMO, come ha spiegato il presidente dell'Associazione, **Pasquale Legora De Feo**: *"Quando il nostro associato Francesco Lorenzini, già tesoriere di Uniport, ci ha fatto conoscere la realtà dei Centri NeMO e proposto di sostenere la ricerca sulla Sla attraverso una raccolta fondi condivisa, abbiamo risposto con entusiasmo e senso di responsabilità. Abbiamo scelto di unire le forze coinvolgendo chi, come noi, condivide l'appartenenza a questo affascinante mondo, tanto importante per il nostro Paese quanto a volte poco conosciuto. Desidero pertanto rivolgere un sincero ringraziamento per il loro contributo alle imprese associate e ai "Friends" di questa iniziativa ossia le numerose associazioni del cluster marittimo e portuale presenti qui oggi e non solo. Come testimonia la sala gremita e l'apporto dei tanti che, pur non potendo esserci, hanno voluto lasciare una testimonianza tangibile del proprio contributo, la risposta da parte cluster è stata pronta e all'insegna della solidarietà verso coloro che soffrono. Un ringraziamento speciale va anche al mondo delle Istituzioni che non ha voluto far mancare il proprio sostegno, con le prestigiose presenze del Ministro Orazio Schillaci e dei Sottosegretari di Stato presso il Ministero per le Infrastrutture e i Trasporti, Tullio Ferrante e Antonio Iannone, del Presidente della Commissione Trasporti della Camera, Salvatore Deidda, dei molti esponenti di Camera e Senato, sia della maggioranza che dell'opposizione".*

Tra i presenti anche l'Ammiraglio di Squadra Aurelio De Carolis intervenuto per un breve saluto in rappresentanza della Marina Militare e il Comandante di Vascello della Guardia Costiera Giuseppe Strano.

Ispiratore della serata è **Francesco Lorenzini**, il cui valore è stato riconosciuto pubblicamente con la consegna di una targa da parte di Uniport. La sua esperienza con la Sla è diventata generatrice di una rete di solidarietà che oggi si traduce in speranza concreta. Dopo la diagnosi nel 2023, da paziente del Centro NeMO di Milano e socio AISLA, Francesco ha scelto di mettere al servizio della cura e della ricerca, energia, creatività e rete professionale. Nel suo unire mondi e costruire legami si racchiude tutto il senso dell'evento. Un messaggio, il suo, che ha affidato direttamente agli ospiti, attraverso un toccante saluto digitato con il puntatore oculare sul comunicatore: *"La SLA è una malattia rara che oggi non ha ancora una cura, per questo la ricerca è la nostra possibilità concreta di cambiarne la sua storia. È la nostra ancora, la nostra rotta, la speranza che tutti possiamo costruire insieme, perché nessuno debba sentirsi solo di fronte alla diagnosi. Io mi ritengo fortunato perché, grazie ai Centri NeMO e ad AISLA, mi sono sentito accolto prima di tutto come persona e, quando un giorno si troverà la cura, mi piace pensare che un piccolo frammento di quel risultato sia anche merito di questa serata, di chi ha scelto di esserci, di chi ha creduto e ha teso la mano alla speranza insieme a me".*

Parole che uniscono e che esortano a continuare con impegno e responsabilità, come ha sottolineato **Alberto Fontana, segretario dei Centri Clinici NeMO**, nel suo ringraziamento ai promotori: *"Questa serata nasce dallo spirito di alleanza. Quella che unisce indissolubilmente chi affronta il mare, come i nodi marinari, che salvano, che danno fiducia. La medesima alleanza, tra comunità dei pazienti, istituzioni e clinici che, quasi vent'anni fa ha dato vita ai Centri NeMO e che oggi ci permette di continuare nel nostro impegno, insieme a nuovi compagni di viaggio. Grazie a Francesco per averci ricordato, ancora una volta, che insieme possiamo continuare a dare risposte*

di cura alle famiglie che affrontano la malattia e continuare a cercare ciò che ancora non conosciamo”.

Al centro della raccolta fondi la ricerca scientifica su quella che per il network NeMO rappresenta una delle patologie più importanti nell’impegno di cura. Presenti in sala a testimoniarlo il **prof. Mario Sabatelli**, Direttore Clinico e Scientifico del Centro NeMO Roma e presidente Commissione medico-scientifica AISLA e la **dott.ssa Federica Cerri**, neurologo, referente area Sla del Centro NeMO di Milano, che ha introdotto lo studio clinico sostenuto dalla serata e di cui è responsabile scientifico: *“Uno degli obiettivi di ricerca sulla SLA è l’identificazione di nuovi biomarcatori, fondamentali per comprendere la storia naturale della malattia, individuare potenziali target terapeutici e guidare un percorso di cura che sia il più personalizzato possibile. In questa direzione si colloca il progetto NeuroGut, che esplora il microbiota intestinale nella Sla e il suo ruolo nella progressione della malattia.”*

Conoscenza scientifica e impegno sociale, dunque, insieme alla capacità di accogliere la fragilità, il coraggio e la determinazione di una comunità che affronta ogni giorno la Sla, con visione, speranza e concretezza. Così è stata l’esortazione di **Fulvia Massimelli, presidente di AISLA**: *“Questa serata è stata un’occasione per ricordare che la cura è prima di tutto una responsabilità comune. Alla politica, alle imprese, alle istituzioni, ai cittadini: fatevi portavoce, fatevi promotori. Perché la SLA non aspetta. Non lascia tempo. E se è vero che un porto è un luogo sicuro dove approdare, allora facciamo in modo che ogni persona con SLA in Italia trovi il suo: che non sia il silenzio, ma la cura”*

La serata *“Porti di Speranza”* è stata prima di tutto un messaggio da custodire. È l’immagine di chi sceglie di unirsi, intrecciando storie, legami e speranze. È la forza silenziosa di una comunità che accoglie, sostiene e riparte, insieme, nel medesimo viaggio, verso la medesima meta.

SLA: IL MONDO PORTUALE UNITO PER SOSTENERE LA RICERCA SCIENTIFICA DEI CENTRI NEMO



La serata di beneficenza “Porti di speranza”: un messaggio di alleanza e responsabilità per la comunità

Roma – Come il porto è da sempre luogo di approdo e protezione per chi affronta il mare, così la serata di gala “Porti di Speranza. Uniport & Friends” ha voluto essere un segno concreto di solidarietà per chi vive ogni giorno la sfida della Sla. Promossa ieri, martedì 8 luglio, da Uniport – l’associazione nazionale dei terminalisti e delle imprese portuali – l’iniziativa si è svolta nella prestigiosa cornice del Circolo Ufficiali della Marina Militare “Caio Duilio” di Roma, a sostegno dei Centri Clinici NeMO, il network nazionale punto di riferimento per la cura e la ricerca sulla SLA e le malattie neuromuscolari.

Con il patrocinio di AISLA, l’Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica, l’evento ha visto la partecipazione delle istituzioni nazionali, insieme a soci, ospiti e amici, uniti dall’intento comune di contribuire a cambiare la rotta di una patologia neurodegenerativa grave, per la quale ancora non esiste una cura risolutiva.

Alla presenza del Ministro della Salute, On. Orazio Schillaci, l’iniziativa ha unito impegno sociale e sapere scientifico, ponendo al centro il valore dell’alleanza tra istituzioni, imprese e cittadini nel far fronte alla sfida di garantire il diritto alla cura per tutti. Sullo sfondo, la metafora del mare e le sue traiettorie, a raccontare la complessità e insieme la forza della vita: “Questa iniziativa di beneficenza e di sensibilizzazione dimostra come mondi diversi possano unirsi su un tema rilevante come quello della salute e in particolare a sostegno della ricerca per una malattia rara come la Sla.

Per questo ringrazio Uniport per aver voluto questa serata e i Centri Clinici Nemo e AISLA per l’impegno costante al fianco dei malati di Sla. Le malattie rare sono al centro dell’attenzione del Ministero della Salute nella consapevolezza che occorre il massimo sforzo per garantire a tutti l’accesso a nuove cure e terapie e a una qualità di vita migliore”.

Con la partecipazione di 120 ospiti, accolti da Maria Grazia Cucinotta, madrina della serata e da anni vicina alla comunità neuromuscolare, l'evento si inserisce nella campagna di solidarietà promossa da Uniport a sostegno della ricerca scientifica sulla malattia dei Centri NeMO, come ha spiegato il presidente dell'Associazione, Pasquale Legora De Feo: "Quando il nostro associato Francesco Lorenzini, già tesoriere di Uniport, ci ha fatto conoscere la realtà dei Centri NeMO e proposto di sostenere la ricerca sulla Sla attraverso una raccolta fondi condivisa, abbiamo risposto con entusiasmo e senso di responsabilità.

Abbiamo scelto di unire le forze coinvolgendo chi, come noi, condivide l'appartenenza a questo affascinante mondo, tanto importante per il nostro Paese quanto a volte poco conosciuto. Desidero pertanto rivolgere un sincero ringraziamento per il loro contributo alle imprese associate e ai "Friends" di questa iniziativa ossia le numerose associazioni del cluster marittimo e portuale presenti qui oggi e non solo.

Come testimonia la sala gremita e l'apporto dei tanti che, pur non potendo esserci, hanno voluto lasciare una testimonianza tangibile del proprio contributo, la risposta da parte cluster è stata pronta e all'insegna della solidarietà verso coloro che soffrono. Un ringraziamento speciale va anche al mondo delle Istituzioni che non ha voluto far mancare il proprio sostegno, con le prestigiose presenze del Ministro Orazio Schillaci e dei Sottosegretari di Stato presso il Ministero per le Infrastrutture e i Trasporti, Tullio Ferrante e Antonio Iannone, del Presidente della Commissione Trasporti della Camera, Salvatore Deidda, dei molti esponenti di Camera e Senato, sia della maggioranza che dell'opposizione".

Tra i presenti anche l'Ammiraglio di Squadra Aurelio De Carolis intervenuto per un breve saluto in rappresentanza della Marina Militare e il Comandante di Vascello della Guardia Costiera Giuseppe Strano.

Ispiratore della serata è Francesco Lorenzini, il cui valore è stato riconosciuto pubblicamente con la consegna di una targa da parte di Uniport. La sua esperienza con la Sla è diventata generatrice di una rete di solidarietà che oggi si traduce in speranza concreta. Dopo la diagnosi nel 2023, da paziente del Centro NeMO di Milano e socio AISLA, Francesco ha scelto di mettere al servizio della cura e della ricerca, energia, creatività e rete professionale. Nel suo unire mondi e costruire legami si racchiude tutto il senso dell'evento. Un messaggio, il suo, che ha affidato direttamente agli ospiti, attraverso un toccante saluto digitato con il puntatore oculare sul comunicatore: "La SLA è una malattia rara che oggi non ha ancora una cura, per questo la ricerca è la nostra possibilità concreta di cambiarne la sua storia.

È la nostra ancora, la nostra rotta, la speranza che tutti possiamo costruire insieme, perché nessuno debba sentirsi solo di fronte alla diagnosi. Io mi ritengo fortunato perché, grazie ai Centri NeMO e ad AISLA, mi sono sentito accolto prima di tutto come persona e, quando un giorno si troverà la cura, mi piace pensare che un piccolo frammento di quel risultato sia anche merito di questa serata, di chi ha scelto di esserci, di chi ha creduto e ha teso la mano alla speranza insieme a me".

Parole che uniscono e che esortano a continuare con impegno e responsabilità, come ha sottolineato Alberto Fontana, segretario dei Centri Clinici NeMO, nel suo ringraziamento ai promotori: "Questa serata nasce dallo spirito di alleanza. Quella che unisce indissolubilmente chi affronta il mare, come i nodi marinari, che salvano, che danno fiducia. La medesima alleanza, tra comunità dei pazienti, istituzioni e clinici che, quasi vent'anni fa ha dato vita ai Centri NeMO e che oggi ci permette di continuare nel nostro impegno, insieme a nuovi compagni di viaggio. Grazie a

Francesco per averci ricordato, ancora una volta, che insieme possiamo continuare a dare risposte di cura alle famiglie che affrontano la malattia e continuare a cercare ciò che ancora non conosciamo”.

Al centro della raccolta fondi la ricerca scientifica su quella che per il network NeMO rappresenta una delle patologie più importanti nell’impegno di cura. Presenti in sala a testimoniare il prof. Mario Sabatelli, Direttore Clinico e Scientifico del Centro NeMO Roma e presidente Commissione medico-scientifica AISLA e la dott.ssa Federica Cerri, neurologo, referente area Sla del Centro NeMO di Milano, che ha introdotto lo studio clinico sostenuto dalla serata e di cui è responsabile scientifico: “Uno degli obiettivi di ricerca sulla SLA è l’identificazione di nuovi biomarcatori, fondamentali per comprendere la storia naturale della malattia, individuare potenziali target terapeutici e guidare un percorso di cura che sia il più personalizzato possibile. In questa direzione si colloca il progetto NeuroGut, che esplora il microbiota intestinale nella Sla e il suo ruolo nella progressione della malattia.”

Conoscenza scientifica e impegno sociale, dunque, insieme alla capacità di accogliere la fragilità, il coraggio e la determinazione di una comunità che affronta ogni giorno la Sla, con visione, speranza e concretezza. Così è stata l’esortazione di Fulvia Massimelli, presidente di AISLA: “Questa serata è stata un’occasione per ricordare che la cura è prima di tutto una responsabilità comune. Alla politica, alle imprese, alle istituzioni, ai cittadini: fatevi portavoce, fatevi promotori. Perché la SLA non aspetta. Non lascia tempo. E se è vero che un porto è un luogo sicuro dove approdare, allora facciamo in modo che ogni persona con SLA in Italia trovi il suo: che non sia il silenzio, ma la cura”

La serata “Porti di Speranza” è stata prima di tutto un messaggio da custodire. È l’immagine di chi sceglie di unirsi, intrecciando storie, legami e speranze. È la forza silenziosa di una comunità che accoglie, sostiene e riparte, insieme, nel medesimo viaggio, verso la medesima meta.





SLA: IL MONDO PORTUALE UNITO PER SOSTENERE LA RICERCA SCIENTIFICA DEI CENTRI NEMO

[9 Luglio 2025](#) [francy279](#) [Attualità](#) [Lascia un commento](#)

Come il porto è da sempre luogo di approdo e protezione per chi affronta il mare, così la serata di gala “Porti di Speranza. Uniport & Friends” ha voluto essere un segno concreto di solidarietà per chi vive ogni giorno la sfida della Sla. Promossa, martedì 8 luglio, da Uniport – l’associazione nazionale dei terminalisti e delle imprese portuali – l’iniziativa si è svolta nella prestigiosa cornice del Circolo Ufficiali della Marina Militare “Caio Duilio” di Roma, a sostegno dei Centri Clinici NeMO, il network nazionale punto di riferimento per la cura e la ricerca sulla SLA e le malattie neuromuscolari. Con il patrocinio di AISLA, l’Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica, l’evento ha visto la partecipazione delle istituzioni nazionali, insieme a soci, ospiti e amici, uniti dall’intento comune di contribuire a cambiare la rotta di una patologia neurodegenerativa grave, per la quale ancora non esiste una cura risolutiva.

Alla presenza del Ministro della Salute, On. Orazio Schillaci, l’iniziativa ha unito impegno sociale e sapere scientifico, ponendo al centro il valore dell’alleanza tra istituzioni, imprese e cittadini nel far fronte alla sfida di garantire il diritto alla cura per tutti. Sullo sfondo, la metafora del mare e le sue traiettorie, a raccontare la complessità e insieme la forza della vita: “Questa iniziativa di beneficenza e di sensibilizzazione dimostra come mondi diversi possano unirsi su un tema rilevante come quello della salute e in particolare a sostegno della ricerca per una malattia rara come la Sla. Per questo ringrazio Uniport per aver voluto questa serata e i Centri Clinici Nemo e AISLA per l’impegno costante al fianco dei malati di Sla. Le malattie rare sono al centro dell’attenzione del Ministero della Salute nella consapevolezza che occorre il massimo sforzo per garantire a tutti l’accesso a nuove cure e terapie e a una qualità di vita migliore”.

Con la partecipazione di 120 ospiti, accolti da Maria Grazia Cucinotta, madrina della serata e da anni vicina alla comunità neuromuscolare, l'evento si inserisce nella campagna di solidarietà promossa da Uniport a sostegno della ricerca scientifica sulla malattia dei Centri NeMO, come ha spiegato il presidente dell'Associazione, Pasquale Legora De Feo: "Quando il nostro associato Francesco Lorenzini, già tesoriere di Uniport, ci ha fatto conoscere la realtà dei Centri NeMO e proposto di sostenere la ricerca sulla Sla attraverso una raccolta fondi condivisa, abbiamo risposto con entusiasmo e senso di responsabilità. Abbiamo scelto di unire le forze coinvolgendo chi, come noi, condivide l'appartenenza a questo affascinante mondo, tanto importante per il nostro Paese quanto a volte poco conosciuto. Desidero pertanto rivolgere un sincero ringraziamento per il loro contributo alle imprese associate e ai "Friends" di questa iniziativa ossia le numerose associazioni del cluster marittimo e portuale presenti qui oggi e non solo. Come testimonia la sala gremita e l'apporto dei tanti che, pur non potendo esserci, hanno voluto lasciare una testimonianza tangibile del proprio contributo, la risposta da parte cluster è stata pronta e all'insegna della solidarietà verso coloro che soffrono. Un ringraziamento speciale va anche al mondo delle Istituzioni che non ha voluto far mancare il proprio sostegno, con le prestigiose presenze del Ministro Orazio Schillaci e dei Sottosegretari di Stato presso il Ministero per le Infrastrutture e i Trasporti, Tullio Ferrante e Antonio Iannone, del Presidente della Commissione Trasporti della Camera, Salvatore Deidda, dei molti esponenti di Camera e Senato, sia della maggioranza che dell'opposizione".

Tra i presenti anche l'Ammiraglio di Squadra Aurelio De Carolis intervenuto per un breve saluto in rappresentanza della Marina Militare e il Comandante di Vascello della Guardia Costiera Giuseppe Strano.

Ispiratore della serata è Francesco Lorenzini, il cui valore è stato riconosciuto pubblicamente con la consegna di una targa da parte di Uniport. La sua esperienza con la Sla è diventata generatrice di una rete di solidarietà che oggi si traduce in speranza concreta. Dopo la diagnosi nel 2023, da paziente del Centro NeMO di Milano e socio AISLA, Francesco ha scelto di mettere al servizio della cura e della ricerca, energia, creatività e rete professionale. Nel suo unire mondi e costruire legami si racchiude tutto il senso dell'evento. Un messaggio, il suo, che ha affidato direttamente agli ospiti, attraverso un toccante saluto digitato con il puntatore oculare sul comunicatore: "La SLA è una malattia rara che oggi non ha ancora una cura, per questo la ricerca è la nostra possibilità concreta di cambiarne la sua storia. È la nostra ancora, la nostra rotta, la speranza che tutti possiamo costruire insieme, perché nessuno debba sentirsi solo di fronte alla diagnosi. Io mi ritengo fortunato perché, grazie ai Centri NeMO e ad AISLA, mi sono sentito accolto prima di tutto come persona e, quando un giorno si troverà la cura, mi piace pensare che un piccolo frammento di quel risultato sia anche merito di questa serata, di chi ha scelto di esserci, di chi ha creduto e ha teso la mano alla speranza insieme a me".

Parole che uniscono e che esortano a continuare con impegno e responsabilità, come ha sottolineato Alberto Fontana, segretario dei Centri Clinici NeMO, nel suo ringraziamento ai promotori: "Questa serata nasce dallo spirito di alleanza. Quella che unisce indissolubilmente chi affronta il mare, come i nodi marinari, che salvano, che danno fiducia. La medesima alleanza, tra comunità dei pazienti, istituzioni e clinici che, quasi vent'anni fa ha dato vita ai Centri NeMO e che oggi ci permette di continuare nel nostro impegno, insieme a nuovi compagni di viaggio. Grazie a Francesco per averci ricordato, ancora una volta, che insieme possiamo continuare a dare risposte di cura alle famiglie che affrontano la malattia e continuare a cercare ciò che ancora non conosciamo".

Al centro della raccolta fondi la ricerca scientifica su quella che per il network NeMO rappresenta una delle patologie più importanti nell'impegno di cura. Presenti in sala a testimoniare il prof. Mario Sabatelli, Direttore Clinico e Scientifico del Centro NeMO Roma e presidente Commissione medico-scientifica AISLA e la dott.ssa Federica Cerri, neurologo, referente area Sla del Centro NeMO di Milano, che ha introdotto lo studio clinico sostenuto dalla serata e di cui è responsabile scientifico: "Uno degli obiettivi di ricerca sulla SLA è l'identificazione di nuovi biomarcatori, fondamentali per comprendere la storia naturale della malattia, individuare potenziali target terapeutici e guidare un percorso di cura che sia il più personalizzato possibile. In questa direzione si colloca il progetto NeuroGut, che esplora il microbiota intestinale nella SLA e il suo ruolo nella progressione della malattia."

Conoscenza scientifica e impegno sociale, dunque, insieme alla capacità di accogliere la fragilità, il coraggio e la determinazione di una comunità che affronta ogni giorno la SLA, con visione, speranza e concretezza. Così è stata l'esortazione di Fulvia Massimelli, presidente di AISLA: "Questa serata è stata un'occasione per ricordare che la cura è prima di tutto una responsabilità comune. Alla politica, alle imprese, alle istituzioni, ai cittadini: fatevi portavoce, fatevi promotori. Perché la SLA non aspetta. Non lascia tempo. E se è vero che un porto è un luogo sicuro dove approdare, allora facciamo in modo che ogni persona con SLA in Italia trovi il suo: che non sia il silenzio, ma la cura"

La serata "Porti di Speranza" è stata prima di tutto un messaggio da custodire. È l'immagine di chi sceglie di unirsi, intrecciando storie, legami e speranze. È la forza silenziosa di una comunità che accoglie, sostiene e riparte, insieme, nel medesimo viaggio, verso la medesima meta.

Roma, SLA, Il mondo portuale unito per sostenere la ricerca



Serata di beneficenza “Porti di speranza”, un messaggio di responsabilità per la comunità. Promossa da Uniport – l’associazione nazionale dei terminalisti e delle imprese portuali – l’iniziativa si è svolta nella prestigiosa cornice del Circolo Ufficiali della Marina Militare “Caio Duilio” di Roma, a sostegno dei Centri Clinici NeMO, il network nazionale punto di riferimento per la cura e la ricerca sulla SLA e le malattie neuromuscolari. Alla presenza del Ministro della Salute, On. Orazio Schillaci, l’iniziativa ha unito impegno sociale e sapere scientifico, ponendo al centro il valore dell’alleanza tra istituzioni, imprese e cittadini nel far fronte alla sfida di garantire il diritto alla cura per tutti. Con la partecipazione di 120 ospiti, accolti da Maria Grazia Cucinotta, madrina della serata e da anni vicina alla comunità neuromuscolare, l’evento si inserisce nella campagna di solidarietà promossa da Uniport a sostegno della ricerca scientifica sulla malattia dei Centri NeMO, come ha spiegato il presidente dell’Associazione, Pasquale Legora De Feo. Tra i presenti anche l’Ammiraglio di Squadra Aurelio De Carolis intervenuto per un breve saluto in rappresentanza della Marina Militare e il Comandante di Vascello della Guardia Costiera Giuseppe Strano. Ispiratore della serata Francesco Lorenzini, il cui valore è stato riconosciuto pubblicamente con la consegna di una targa da parte di Uniport. La sua esperienza con la SLA è diventata generatrice di una rete di solidarietà che oggi si traduce in speranza concreta.

SLA: mondo portuale unito per sostenere ricerca scientifica centri NeMO



La serata di beneficenza *'Porti di speranza'*: un messaggio di alleanza e responsabilità per la comunità

Riceviamo e pubblichiamo da Agenzia Toscana Notizie.

Come il porto è da sempre luogo di approdo e protezione per chi affronta il mare, così la serata di gala *'Porti di Speranza. Uniport & Friends'* ha voluto essere un segno concreto di solidarietà per chi vive ogni giorno la sfida della SLA.

Promossa ieri, martedì 8 luglio, da Uniport – l'associazione nazionale dei terminalisti e delle imprese portuali – l'iniziativa si è svolta nella prestigiosa cornice del Circolo Ufficiali della Marina Militare 'Caio Duilio' di Roma, a sostegno dei Centri Clinici NeMO, il *network* nazionale punto di riferimento per la cura e la ricerca sulla SLA e le malattie neuromuscolari.

Con il patrocinio di AISLA, l'Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica, l'evento ha visto la partecipazione delle istituzioni nazionali, insieme a soci, ospiti e amici, uniti dall'intento comune di contribuire a cambiare la rotta di una patologia neurodegenerativa grave, per la quale ancora non esiste una cura risolutiva.

Alla presenza del Ministro della Salute, On. Orazio Schillaci, l'iniziativa ha unito impegno sociale e sapere scientifico, ponendo al centro il valore dell'alleanza tra istituzioni, imprese e cittadini nel far fronte alla sfida di garantire il diritto alla cura per tutti.

Sullo sfondo, la metafora del mare e le sue traiettorie, a raccontare la complessità e insieme la forza della vita:

Questa iniziativa di beneficenza e di sensibilizzazione dimostra come mondi diversi possano unirsi su un tema rilevante come quello della salute e in particolare a sostegno della ricerca per una malattia rara come la SLA.

Per questo ringrazio Uniport per aver voluto questa serata e i Centri Clinici Nemo e AISLA per l'impegno costante al fianco dei malati di SLA.

Le malattie rare sono al centro dell'attenzione del Ministero della Salute nella consapevolezza che occorre il massimo sforzo per garantire a tutti l'accesso a nuove cure e terapie e a una qualità di vita migliore.

Con la partecipazione di 120 ospiti, accolti da Maria Grazia Cucinotta, madrina della serata e da anni vicina alla comunità neuromuscolare, l'evento si inserisce nella campagna di solidarietà promossa da Uniport a sostegno della ricerca scientifica sulla malattia dei Centri NeMO, come ha spiegato il Presidente dell'Associazione, Pasquale Legora De Feo:

Quando il nostro associato Francesco Lorenzini, già tesoriere di Uniport, ci ha fatto conoscere la realtà dei Centri NeMO e proposto di sostenere la ricerca sulla SLA attraverso una raccolta fondi condivisa, abbiamo risposto con entusiasmo e senso di responsabilità.

Abbiamo scelto di unire le forze coinvolgendo chi, come noi, condivide l'appartenenza a questo affascinante mondo, tanto importante per il nostro Paese quanto a volte poco conosciuto.

Desidero pertanto rivolgere un sincero ringraziamento per il loro contributo alle imprese associate e ai 'Friends' di questa iniziativa ossia le numerose associazioni del cluster marittimo e portuale presenti qui oggi e non solo.

Come testimonia la sala gremita e l'apporto dei tanti che, pur non potendo esserci, hanno voluto lasciare una testimonianza tangibile del proprio contributo, la risposta da parte cluster è stata pronta e all'insegna della solidarietà verso coloro che soffrono.

Un ringraziamento speciale va anche al mondo delle Istituzioni che non ha voluto far mancare il proprio sostegno, con le prestigiose presenze del Ministro Orazio Schillaci e dei Sottosegretari di Stato presso il Ministero per le Infrastrutture e i Trasporti, Tullio Ferrante e Antonio Iannone, del Presidente della Commissione Trasporti della Camera, Salvatore Deidda, dei molti esponenti di Camera e Senato, sia della maggioranza che dell'opposizione.

Tra i presenti anche l'Ammiraglio di Squadra Aurelio De Carolis intervenuto per un breve saluto in rappresentanza della Marina Militare e il Comandante di Vascello della Guardia Costiera Giuseppe Strano.

Ispiratore della serata è Francesco Lorenzini, il cui valore è stato riconosciuto pubblicamente con la consegna di una targa da parte di Uniport.

La sua esperienza con la SLA è diventata generatrice di una rete di solidarietà che oggi si traduce in speranza concreta. Dopo la diagnosi nel 2023, da paziente del Centro NeMO di Milano e socio AISLA, Francesco ha scelto di mettere al servizio della cura e della ricerca, energia, creatività e rete professionale.

Nel suo unire mondi e costruire legami si racchiude tutto il senso dell'evento.

Un messaggio, il suo, che ha affidato direttamente agli ospiti, attraverso un toccante saluto digitato con il puntatore oculare sul comunicatore:

La SLA è una malattia rara che oggi non ha ancora una cura, per questo la ricerca è la nostra possibilità concreta di cambiarne la sua storia.

È la nostra ancora, la nostra rotta, la speranza che tutti possiamo costruire insieme, perché nessuno debba sentirsi solo di fronte alla diagnosi.

Io mi ritengo fortunato perché, grazie ai Centri NeMO e ad AISLA, mi sono sentito accolto prima di tutto come persona e, quando un giorno si troverà la cura, mi piace pensare che un piccolo frammento di quel risultato sia anche merito di questa serata, di chi ha scelto di esserci, di chi ha creduto e ha teso la mano alla speranza insieme a me.

Parole che uniscono e che esortano a continuare con impegno e responsabilità, come ha sottolineato Alberto Fontana, Segretario dei Centri Clinici NeMO, nel suo ringraziamento ai promotori:

Questa serata nasce dallo spirito di alleanza. Quella che unisce indissolubilmente chi affronta il mare, come i nodi marinari, che salvano, che danno fiducia.

La medesima alleanza, tra comunità dei pazienti, istituzioni e clinici che, quasi vent'anni fa ha dato vita ai Centri NeMO e che oggi ci permette di continuare nel nostro impegno, insieme a nuovi compagni di viaggio.

Grazie a Francesco per averci ricordato, ancora una volta, che insieme possiamo continuare a dare risposte di cura alle famiglie che affrontano la malattia e continuare a cercare ciò che ancora non conosciamo.

Al centro della raccolta fondi la ricerca scientifica su quella che per il *network* NeMO rappresenta una delle patologie più importanti nell'impegno di cura.

Presenti in sala a testimoniare il prof. Mario Sabatelli, Direttore Clinico e Scientifico del Centro NeMO Roma e presidente Commissione medico-scientifica AISLA e la dott.ssa Federica Cerri, neurologo, referente area SLA del Centro NeMO di Milano, che ha introdotto lo studio clinico sostenuto dalla serata e di cui è responsabile scientifico:

Uno degli obiettivi di ricerca sulla SLA è l'identificazione di nuovi biomarcatori, fondamentali per comprendere la storia naturale della malattia, individuare potenziali target terapeutici e guidare un percorso di cura che sia il più personalizzato possibile.

In questa direzione si colloca il progetto NeuroGut, che esplora il microbiota intestinale nella SLA e il suo ruolo nella progressione della malattia.

Conoscenza scientifica e impegno sociale, dunque, insieme alla capacità di accogliere la fragilità, il coraggio e la determinazione di una comunità che affronta ogni giorno la SLA, con visione, speranza e concretezza.

Così è stata l'esortazione di Fulvia Massimelli, Presidente di AISLA:

Questa serata è stata un'occasione per ricordare che la cura è prima di tutto una responsabilità comune. Alla politica, alle imprese, alle istituzioni, ai cittadini: fatevi portavoce, fatevi promotori.

Perché la SLA non aspetta. Non lascia tempo. E se è vero che un porto è un luogo sicuro dove approdare, allora facciamo in modo che ogni persona con SLA in Italia trovi il suo: che non sia il silenzio, ma la cura.

La serata *'Porti di Speranza'* è stata prima di tutto un messaggio da custodire. È l'immagine di chi sceglie di unirsi, intrecciando storie, legami e speranze. È la forza silenziosa di una comunità che accoglie, sostiene e riparte, insieme, nel medesimo viaggio, verso la medesima meta.

SLA: IL MONDO PORTUALE UNITO PER SOSTENERE LA RICERCA SCIENTIFICA DEI CENTRI NEMO



Come il porto è da sempre luogo di approdo e protezione per chi affronta il mare, così la serata di gala *“Porti di Speranza. Uniport & Friends”* ha voluto essere un segno concreto di solidarietà per chi vive ogni giorno la sfida della Sla. Promossa ieri, martedì 8 luglio, da **Uniport** – l’associazione nazionale dei terminalisti e delle imprese portuali – l’iniziativa si è svolta nella prestigiosa cornice del Circolo Ufficiali della Marina Militare “Caio Duilio” di Roma, **a sostegno dei Centri Clinici NeMO**, il network nazionale punto di riferimento per la cura e la ricerca sulla SLA e le malattie neuromuscolari. Con il patrocinio di **AISLA**, l’Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica, l’evento ha visto la partecipazione delle istituzioni nazionali, insieme a soci, ospiti e amici, uniti dall’intento comune di contribuire a cambiare la rotta di una patologia neurodegenerativa grave, per la quale ancora non esiste una cura risolutiva.

Alla presenza del **Ministro della Salute, On. Orazio Schillaci**, l’iniziativa ha unito impegno sociale e sapere scientifico, ponendo al centro il valore dell’alleanza tra istituzioni, imprese e cittadini nel far fronte alla sfida di garantire il diritto alla cura per tutti. Sullo sfondo, la metafora del mare e le sue traiettorie, a raccontare la complessità e insieme la forza della vita: *“Questa iniziativa di beneficenza e di sensibilizzazione dimostra come mondi diversi possano unirsi su un tema rilevante come quello della salute e in particolare a sostegno della ricerca per una malattia rara come la Sla. Per questo ringrazio Uniport per aver voluto questa serata e i Centri Clinici Nemo e AISLA per l’impegno costante al fianco dei malati di Sla. Le malattie rare sono al centro dell’attenzione del Ministero della Salute nella consapevolezza che occorre il massimo sforzo per garantire a tutti l’accesso a nuove cure e terapie e a una qualità di vita migliore”*.

Con la partecipazione di 120 ospiti, accolti da **Maria Grazia Cucinotta**, madrina della serata e da anni vicina alla comunità neuromuscolare, l’evento si inserisce nella campagna di solidarietà

promossa da Uniport a sostegno della ricerca scientifica sulla malattia dei Centri NeMO, come ha spiegato il presidente dell'Associazione, **Pasquale Legora De Feo**: *“Quando il nostro associato Francesco Lorenzini, già tesoriere di Uniport, ci ha fatto conoscere la realtà dei Centri NeMO e proposto di sostenere la ricerca sulla Sla attraverso una raccolta fondi condivisa, abbiamo risposto con entusiasmo e senso di responsabilità. Abbiamo scelto di unire le forze coinvolgendo chi, come noi, condivide l'appartenenza a questo affascinante mondo, tanto importante per il nostro Paese quanto a volte poco conosciuto. Desidero pertanto rivolgere un sincero ringraziamento per il loro contributo alle imprese associate e ai “Friends” di questa iniziativa ossia le numerose associazioni del cluster marittimo e portuale presenti qui oggi e non solo. Come testimonia la sala gremita e l'apporto dei tanti che, pur non potendo esserci, hanno voluto lasciare una testimonianza tangibile del proprio contributo, la risposta da parte cluster è stata pronta e all'insegna della solidarietà verso coloro che soffrono. Un ringraziamento speciale va anche al mondo delle Istituzioni che non ha voluto far mancare il proprio sostegno, con le prestigiose presenze del Ministro Orazio Schillaci e dei Sottosegretari di Stato presso il Ministero per le Infrastrutture e i Trasporti, Tullio Ferrante e Antonio Iannone, del Presidente della Commissione Trasporti della Camera, Salvatore Deidda, dei molti esponenti di Camera e Senato, sia della maggioranza che dell'opposizione”.*

Tra i presenti anche l'Ammiraglio di Squadra Aurelio De Carolis intervenuto per un breve saluto in rappresentanza della Marina Militare e il Comandante di Vascello della Guardia Costiera Giuseppe Strano.

Ispiratore della serata è **Francesco Lorenzini**, il cui valore è stato riconosciuto pubblicamente con la consegna di una targa da parte di Uniport. La sua esperienza con la Sla è diventata generatrice di una rete di solidarietà che oggi si traduce in speranza concreta. Dopo la diagnosi nel 2023, da paziente del Centro NeMO di Milano e socio AISLA, Francesco ha scelto di mettere al servizio della cura e della ricerca, energia, creatività e rete professionale. Nel suo unire mondi e costruire legami si racchiude tutto il senso dell'evento. Un messaggio, il suo, che ha affidato direttamente agli ospiti, attraverso un toccante saluto digitato con il puntatore oculare sul comunicatore: *“La SLA è una malattia rara che oggi non ha ancora una cura, per questo la ricerca è la nostra possibilità concreta di cambiarne la sua storia. È la nostra ancora, la nostra rotta, la speranza che tutti possiamo costruire insieme, perché nessuno debba sentirsi solo di fronte alla diagnosi. Io mi ritengo fortunato perché, grazie ai Centri NeMO e ad AISLA, mi sono sentito accolto prima di tutto come persona e, quando un giorno si troverà la cura, mi piace pensare che un piccolo frammento di quel risultato sia anche merito di questa serata, di chi ha scelto di esserci, di chi ha creduto e ha teso la mano alla speranza insieme a me”.*

Parole che uniscono e che esortano a continuare con impegno e responsabilità, come ha sottolineato **Alberto Fontana, segretario dei Centri Clinici NeMO**, nel suo ringraziamento ai promotori: *“Questa serata nasce dallo spirito di alleanza. Quella che unisce indissolubilmente chi affronta il mare, come i nodi marinari, che salvano, che danno fiducia. La medesima alleanza, tra comunità dei pazienti, istituzioni e clinici che, quasi vent'anni fa ha dato vita ai Centri NeMO e che oggi ci permette di continuare nel nostro impegno, insieme a nuovi compagni di viaggio. Grazie a Francesco per averci ricordato, ancora una volta, che insieme possiamo continuare a dare risposte di cura alle famiglie che affrontano la malattia e continuare a cercare ciò che ancora non conosciamo”.*

Al centro della raccolta fondi la ricerca scientifica su quella che per il network NeMO rappresenta una delle patologie più importanti nell'impegno di cura. Presenti in sala a testimoniare il **prof. Mario Sabatelli**, Direttore Clinico e Scientifico del Centro NeMO Roma e presidente Commissione

medico-scientifica AISLA e la **dott.ssa Federica Cerri**, neurologo, referente area Sla del Centro NeMO di Milano, che ha introdotto lo studio clinico sostenuto dalla serata e di cui è responsabile scientifico: *“Uno degli obiettivi di ricerca sulla SLA è l’identificazione di nuovi biomarcatori, fondamentali per comprendere la storia naturale della malattia, individuare potenziali target terapeutici e guidare un percorso di cura che sia il più personalizzato possibile. In questa direzione si colloca il progetto NeuroGut, che esplora il microbiota intestinale nella Sla e il suo ruolo nella progressione della malattia.”*

Conoscenza scientifica e impegno sociale, dunque, insieme alla capacità di accogliere la fragilità, il coraggio e la determinazione di una comunità che affronta ogni giorno la Sla, con visione, speranza e concretezza. Così è stata l’esortazione di **Fulvia Massimelli, presidente di AISLA**: *“Questa serata è stata un’occasione per ricordare che la cura è prima di tutto una responsabilità comune. Alla politica, alle imprese, alle istituzioni, ai cittadini: fatevi portavoce, fatevi promotori. Perché la SLA non aspetta. Non lascia tempo. E se è vero che un porto è un luogo sicuro dove approdare, allora facciamo in modo che ogni persona con SLA in Italia trovi il suo: che non sia il silenzio, ma la cura”*

La serata *“Porti di Speranza”* è stata prima di tutto un messaggio da custodire. È l’immagine di chi sceglie di unirsi, intrecciando storie, legami e speranze. È la forza silenziosa di una comunità che accoglie, sostiene e riparte, insieme, nel medesimo viaggio, verso la medesima meta.

SLA: il mondo portuale unito per la ricerca scientifica NEMO



By 9 Luglio 2025



(AGENPARL) –Roma, 9 luglio 2025 – Come il porto è da sempre luogo di approdo e protezione per chi affronta il mare, così la serata di gala “Porti di Speranza. Uniport & Friends” ha voluto essere un segno concreto di solidarietà per chi vive ogni giorno la sfida della Sla. Promossa ieri, martedì 8 luglio, da Uniport – l’associazione nazionale dei terminalisti e delle imprese portuali – l’iniziativa si è svolta nella prestigiosa cornice del Circolo Ufficiali della Marina Militare “Caio Duilio” di Roma, a sostegno dei Centri Clinici NeMO, il network nazionale punto di riferimento per la cura e la ricerca sulla Sla e le malattie neuromuscolari. Con il patrocinio di AISLA, l’Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica, l’evento ha visto la partecipazione delle istituzioni nazionali, insieme a soci, ospiti e amici, uniti dall’intento comune di contribuire a cambiare la rotta di una patologia neurodegenerativa grave, per la quale ancora non esiste una cura risolutiva. Alla presenza del Ministro della Salute, On. Orazio Schillaci, l’iniziativa ha unito impegno sociale e sapere scientifico, ponendo al centro il valore dell’alleanza tra istituzioni, imprese e cittadini nel far fronte alla sfida di garantire il diritto alla cura per tutti. Sullo sfondo, la metafora del mare e le sue traiettorie, a raccontare la complessità e insieme la forza della vita: “Questa iniziativa di beneficenza e di sensibilizzazione dimostra come mondi diversi possano unirsi su un tema rilevante come quello della salute e in particolare a sostegno della ricerca per una malattia rara come la Sla. Per questo ringrazio Uniport per aver voluto questa serata e i Centri Clinici Nemo e AISLA per l’impegno costante al fianco dei malati di Sla. Le malattie rare sono al centro

dell'attenzione del Ministero della Salute nella consapevolezza che occorre il massimo sforzo per garantire a tutti l'accesso a nuove cure e terapie e a una qualità di vita migliore". Con la partecipazione di 120 ospiti, accolti da Maria Grazia Cucinotta, madrina della serata e da anni vicina alla comunità neuromuscolare, l'evento si inserisce nella campagna di solidarietà promossa da Uniport a sostegno della ricerca scientifica sulla malattia dei Centri NeMO, come ha spiegato il presidente dell'Associazione, Pasquale Legora De Feo: "Quando il nostro associato Francesco Lorenzini, già tesoriere di Uniport, ci ha fatto conoscere la realtà dei Centri NeMO e proposto di sostenere la ricerca sulla Sla attraverso una raccolta fondi condivisa, abbiamo risposto con entusiasmo e senso di responsabilità. Abbiamo scelto di unire le forze coinvolgendo chi, come noi, condivide l'appartenenza a questo affascinante mondo, tanto importante per il nostro Paese quanto a volte poco conosciuto. Desidero pertanto rivolgere un sincero ringraziamento per il loro contributo alle imprese associate e ai "Friends" di questa iniziativa ossia le numerose associazioni del cluster marittimo e portuale presenti qui oggi e non solo. Come testimonia la sala gremita e l'apporto dei tanti che, pur non potendo esserci, hanno voluto lasciare una testimonianza tangibile del proprio contributo, la risposta da parte cluster è stata pronta e all'insegna della solidarietà verso coloro che soffrono. Un ringraziamento speciale va anche al mondo delle Istituzioni che non ha voluto far mancare il proprio sostegno, con le prestigiose presenze del Ministro Orazio Schillaci e dei Sottosegretari di Stato presso il Ministero per le Infrastrutture e i Trasporti, Tullio Ferrante e Antonio Iannone, del Presidente della Commissione Trasporti della Camera, Salvatore Deidda, dei molti esponenti di Camera e Senato, sia della maggioranza che dell'opposizione".

Tra i presenti anche l'Ammiraglio di Squadra Aurelio De Carolis intervenuto per un breve saluto in rappresentanza della Marina Militare e il Comandante di Vascello della Guardia Costiera Giuseppe Strano.

Ispiratore della serata è Francesco Lorenzini, il cui valore è stato riconosciuto pubblicamente con la consegna di una targa da parte di Uniport. La sua esperienza con la Sla è diventata generatrice di una rete di solidarietà che oggi si traduce in speranza concreta. Dopo la diagnosi nel 2023, da paziente del Centro NeMO di Milano e socio AISLA, Francesco ha scelto di mettere al servizio della cura e della ricerca, energia, creatività e rete professionale. Nel suo unire mondi e costruire legami si racchiude tutto il senso dell'evento. Un messaggio, il suo, che ha affidato direttamente agli ospiti, attraverso un toccante saluto digitato con il puntatore oculare sul comunicatore: "La Sla è una malattia rara che oggi non ha ancora una cura, per questo la ricerca è la nostra possibilità concreta di cambiarne la sua storia. È la nostra ancora, la nostra rotta, la speranza che tutti possiamo costruire insieme, perché nessuno debba sentirsi solo di fronte alla diagnosi. Io mi ritengo fortunato perché, grazie ai Centri NeMO e ad AISLA, mi sono sentito accolto prima di tutto come persona e, quando un giorno si troverà la cura, mi piace pensare che un piccolo frammento di quel risultato sia anche merito di questa serata, di chi ha scelto di esserci, di chi ha creduto e ha teso la mano alla speranza insieme a me".

[Advocacy e Associazioni](#) 9 Luglio 2025 15:56

SLA: il mondo portuale unito per sostenere la ricerca scientifica dei Centri Nemo

La serata di beneficenza “Porti di speranza”: un messaggio di alleanza e responsabilità per la comunità

[di Redazione](#)



Come il porto è da sempre luogo di approdo e protezione per chi affronta il mare, così la serata di gala “Porti di Speranza. Uniport & Friends” ha voluto essere un segno concreto di solidarietà per chi vive ogni giorno la sfida della Sla. Promossa martedì 8 luglio da Uniport – l’associazione nazionale dei terminalisti e delle imprese portuali – l’iniziativa si è svolta nella prestigiosa cornice del Circolo Ufficiali della Marina Militare “Caio Duilio” di Roma, a sostegno dei Centri Clinici NeMO, il network nazionale punto di riferimento per la cura e la ricerca sulla SLA e le malattie neuromuscolari. Con il patrocinio di AISLA, l’Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica, l’evento ha visto la partecipazione delle istituzioni nazionali, insieme a soci, ospiti e amici, uniti dall’intento comune di contribuire a cambiare la rotta di una patologia neurodegenerativa grave, per la quale ancora non esiste una cura risolutiva.

Alla presenza del Ministro della Salute, **Orazio Schillaci**, l’iniziativa ha unito impegno sociale e sapere scientifico, ponendo al centro il valore dell’alleanza tra istituzioni, imprese e cittadini nel far fronte alla sfida di garantire il diritto alla cura per tutti. Sullo sfondo, la metafora del mare e le sue traiettorie, a raccontare la complessità e insieme la forza della vita: “Questa iniziativa di beneficenza e di sensibilizzazione dimostra come mondi diversi possano unirsi su un tema rilevante come quello della salute e in particolare a sostegno della ricerca per una malattia rara come la Sla. Per questo ringrazio Uniport per aver voluto questa serata e i Centri Clinici Nemo e AISLA per l’impegno costante al fianco dei malati di Sla. Le malattie rare sono al centro dell’attenzione del

Ministero della Salute nella consapevolezza che occorre il massimo sforzo per garantire a tutti l'accesso a nuove cure e terapie e a una qualità di vita migliore”.

Con la partecipazione di 120 ospiti, accolti da **Maria Grazia Cucinotta**, madrina della serata e da anni vicina alla comunità neuromuscolare, l'evento si inserisce nella campagna di solidarietà promossa da Uniport a sostegno della ricerca scientifica sulla malattia dei Centri NeMO, come ha spiegato il presidente dell'Associazione, **Pasquale Legora De Feo**: “Quando il nostro associato Francesco Lorenzini, già tesoriere di Uniport, ci ha fatto conoscere la realtà dei Centri NeMO e proposto di sostenere la ricerca sulla Sla attraverso una raccolta fondi condivisa, abbiamo risposto con entusiasmo e senso di responsabilità. Abbiamo scelto di unire le forze coinvolgendo chi, come noi, condivide l'appartenenza a questo affascinante mondo, tanto importante per il nostro Paese quanto a volte poco conosciuto. Desidero pertanto rivolgere un sincero ringraziamento per il loro contributo alle imprese associate e ai “Friends” di questa iniziativa ossia le numerose associazioni del cluster marittimo e portuale presenti qui oggi e non solo. Come testimonia la sala gremita e l'apporto dei tanti che, pur non potendo esserci, hanno voluto lasciare una testimonianza tangibile del proprio contributo, la risposta da parte cluster è stata pronta e all'insegna della solidarietà verso coloro che soffrono. Un ringraziamento speciale va anche al mondo delle Istituzioni che non ha voluto far mancare il proprio sostegno, con le prestigiose presenze del Ministro Orazio Schillaci e dei Sottosegretari di Stato presso il Ministero per le Infrastrutture e i Trasporti, **Tullio Ferrante** e **Antonio Iannone**, del Presidente della Commissione Trasporti della Camera, **Salvatore Deidda**, dei molti esponenti di Camera e Senato, sia della maggioranza che dell'opposizione”.

Tra i presenti anche l'Ammiraglio di Squadra **Aurelio De Carolis** intervenuto per un breve saluto in rappresentanza della Marina Militare e il Comandante di Vascello della Guardia Costiera **Giuseppe Strano**.

Ispiratore della serata è **Francesco Lorenzini**, il cui valore è stato riconosciuto pubblicamente con la consegna di una targa da parte di Uniport. La sua esperienza con la Sla è diventata generatrice di una rete di solidarietà che oggi si traduce in speranza concreta. Dopo la diagnosi nel 2023, da paziente del Centro NeMO di Milano e socio AISLA, Francesco ha scelto di mettere al servizio della cura e della ricerca, energia, creatività e rete professionale. Nel suo unire mondi e costruire legami si racchiude tutto il senso dell'evento. Un messaggio, il suo, che ha affidato direttamente agli ospiti, attraverso un toccante saluto digitato con il puntatore oculare sul comunicatore: “La SLA è una malattia rara che oggi non ha ancora una cura, per questo la ricerca è la nostra possibilità concreta di cambiarne la sua storia. È la nostra ancora, la nostra rotta, la speranza che tutti possiamo costruire insieme, perché nessuno debba sentirsi solo di fronte alla diagnosi. Io mi ritengo fortunato perché, grazie ai Centri NeMO e ad AISLA, mi sono sentito accolto prima di tutto come persona e, quando un giorno si troverà la cura, mi piace pensare che un piccolo frammento di quel risultato sia anche merito di questa serata, di chi ha scelto di esserci, di chi ha creduto e ha teso la mano alla speranza insieme a me”.

Parole che uniscono e che esortano a continuare con impegno e responsabilità, come ha sottolineato **Alberto Fontana**, segretario dei Centri Clinici NeMO, nel suo ringraziamento ai promotori: “Questa serata nasce dallo spirito di alleanza. Quella che unisce indissolubilmente chi affronta il mare, come i nodi marinari, che salvano, che danno fiducia. La medesima alleanza, tra comunità dei pazienti, istituzioni e clinici che, quasi vent'anni fa ha dato vita ai Centri NeMO e che oggi ci permette di continuare nel nostro impegno, insieme a nuovi compagni di viaggio. Grazie a Francesco per averci ricordato, ancora una volta, che insieme possiamo continuare a dare risposte

di cura alle famiglie che affrontano la malattia e continuare a cercare ciò che ancora non conosciamo”.

Al centro della raccolta fondi la ricerca scientifica su quella che per il network NeMO rappresenta una delle patologie più importanti nell’impegno di cura. Presenti in sala a testimoniarlo **Mario Sabatelli**, Direttore Clinico e Scientifico del Centro NeMO Roma e presidente Commissione medico-scientifica AISLA e **Federica Cerri**, neurologo, referente area Sla del Centro NeMO di Milano, che ha introdotto lo studio clinico sostenuto dalla serata e di cui è responsabile scientifico: “Uno degli obiettivi di ricerca sulla SLA è l’identificazione di nuovi biomarcatori, fondamentali per comprendere la storia naturale della malattia, individuare potenziali target terapeutici e guidare un percorso di cura che sia il più personalizzato possibile. In questa direzione si colloca il progetto NeuroGut, che esplora il microbiota intestinale nella Sla e il suo ruolo nella progressione della malattia.”

Conoscenza scientifica e impegno sociale, dunque, insieme alla capacità di accogliere la fragilità, il coraggio e la determinazione di una comunità che affronta ogni giorno la Sla, con visione, speranza e concretezza. Questa l’esortazione di **Fulvia Massimelli**, presidente di AISLA: “Questa serata è stata un’occasione per ricordare che la cura è prima di tutto una responsabilità comune. Alla politica, alle imprese, alle istituzioni, ai cittadini: fatevi portavoce, fatevi promotori. Perché la SLA non aspetta. Non lascia tempo. E se è vero che un porto è un luogo sicuro dove approdare, allora facciamo in modo che ogni persona con SLA in Italia trovi il suo: che non sia il silenzio, ma la cura”

La serata “Porti di Speranza” è stata prima di tutto un messaggio da custodire. È l’immagine di chi sceglie di unirsi, intrecciando storie, legami e speranze. È la forza silenziosa di una comunità che accoglie, sostiene e riparte, insieme, nel medesimo viaggio, verso la medesima meta.



SLA: IL MONDO PORTUALE UNITO PER SOSTENERE LA RICERCA SCIENTIFICA DEI CENTRI NEMO

La serata di beneficenza “Porti di speranza”: un messaggio di alleanza e responsabilità per la comunità

Roma, 9 luglio 2025 – Come il porto è da sempre luogo di approdo e protezione per chi affronta il mare, così la serata di gala “Porti di Speranza. Uniport & Friends” ha voluto essere un segno concreto di solidarietà per chi vive ogni giorno la sfida della Sla. Promossa ieri, martedì 8 luglio, da **Uniport** – l’associazione nazionale dei terminalisti e delle imprese portuali – l’iniziativa si è svolta nella prestigiosa cornice del Circolo Ufficiali della Marina Militare “Caio Duilio” di Roma, a **sostegno dei Centri Clinici NeMO**, il network nazionale punto di riferimento per la cura e la ricerca sulla SLA e le malattie neuromuscolari. Con il patrocinio di **AISLA**, l’Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica, l’evento ha visto la partecipazione delle istituzioni nazionali, insieme a soci, ospiti e amici, uniti dall’intento comune di contribuire a cambiare la rotta di una patologia neurodegenerativa grave, per la quale ancora non esiste una cura risolutiva.

Alla presenza del **Ministro della Salute, On. Orazio Schillaci**, l’iniziativa ha unito impegno sociale e sapere scientifico, ponendo al centro il valore dell’alleanza tra istituzioni, imprese e cittadini nel far fronte alla sfida di garantire il diritto alla cura per tutti. Sullo sfondo, la metafora del mare e le sue traiettorie, a raccontare la complessità e insieme la forza della vita: *“Questa iniziativa di beneficenza e di sensibilizzazione dimostra come mondi diversi possano unirsi su un tema rilevante come quello della salute e in particolare a sostegno della ricerca per una malattia rara come la Sla. Per questo ringrazio Uniport per aver voluto questa serata e i Centri Clinici Nemo e AISLA per l’impegno costante al fianco dei malati di Sla. Le malattie rare sono al centro dell’attenzione del Ministero della Salute nella consapevolezza che occorre il massimo sforzo per garantire a tutti l’accesso a nuove cure e terapie e a una qualità di vita migliore”*.

Con la partecipazione di 120 ospiti, accolti da **Maria Grazia Cucinotta**, madrina della serata e da anni vicina alla comunità neuromuscolare, l’evento si inserisce nella campagna di solidarietà promossa da Uniport a sostegno della ricerca scientifica sulla malattia dei Centri NeMO, come ha spiegato il presidente dell’Associazione, **Pasquale Legora De Feo**: *“Quando il nostro associato Francesco Lorenzini, già tesoriere di Uniport, ci ha fatto conoscere la realtà dei Centri NeMO e proposto di sostenere la ricerca sulla Sla attraverso una raccolta fondi condivisa, abbiamo risposto con entusiasmo e senso di responsabilità. Abbiamo scelto di unire le forze coinvolgendo chi, come noi, condivide l’appartenenza a questo affascinante mondo, tanto importante per il nostro Paese quanto a volte poco conosciuto. Desidero pertanto rivolgere un sincero ringraziamento per il loro contributo alle imprese associate e ai “Friends” di questa iniziativa ossia le numerose associazioni del cluster marittimo e portuale presenti qui oggi e non solo. Come testimonia la sala gremita e l’apporto dei tanti che, pur non potendo esserci, hanno voluto lasciare una testimonianza tangibile del proprio contributo, la risposta da parte cluster è stata pronta e all’insegna della solidarietà*

verso coloro che soffrono. Un ringraziamento speciale va anche al mondo delle Istituzioni che non ha voluto far mancare il proprio sostegno, con le prestigiose presenze del Ministro Orazio Schillaci e dei Sottosegretari di Stato presso il Ministero per le Infrastrutture e i Trasporti, Tullio Ferrante e Antonio Iannone, del Presidente della Commissione Trasporti della Camera, Salvatore Deidda, dei molti esponenti di Camera e Senato, sia della maggioranza che dell'opposizione".

Tra i presenti anche l'Ammiraglio di Squadra Aurelio De Carolis intervenuto per un breve saluto in rappresentanza della Marina Militare e il Comandante di Vascello della Guardia Costiera Giuseppe Strano.

Ispiratore della serata è **Francesco Lorenzini**, il cui valore è stato riconosciuto pubblicamente con la consegna di una targa da parte di Uniport. La sua esperienza con la Sla è diventata generatrice di una rete di solidarietà che oggi si traduce in speranza concreta. Dopo la diagnosi nel 2023, da paziente del Centro NeMO di Milano e socio AISLA, Francesco ha scelto di mettere al servizio della cura e della ricerca, energia, creatività e rete professionale. Nel suo unire mondi e costruire legami si racchiude tutto il senso dell'evento. Un messaggio, il suo, che ha affidato direttamente agli ospiti, attraverso un toccante saluto digitato con il puntatore oculare sul comunicatore: *"La SLA è una malattia rara che oggi non ha ancora una cura, per questo la ricerca è la nostra possibilità concreta di cambiarne la sua storia. È la nostra ancora, la nostra rotta, la speranza che tutti possiamo costruire insieme, perché nessuno debba sentirsi solo di fronte alla diagnosi. Io mi ritengo fortunato perché, grazie ai Centri NeMO e ad AISLA, mi sono sentito accolto prima di tutto come persona e, quando un giorno si troverà la cura, mi piace pensare che un piccolo frammento di quel risultato sia anche merito di questa serata, di chi ha scelto di esserci, di chi ha creduto e ha teso la mano alla speranza insieme a me".*

Parole che uniscono e che esortano a continuare con impegno e responsabilità, come ha sottolineato **Alberto Fontana, segretario dei Centri Clinici NeMO**, nel suo ringraziamento ai promotori: *"Questa serata nasce dallo spirito di alleanza. Quella che unisce indissolubilmente chi affronta il mare, come i nodi marinari, che salvano, che danno fiducia. La medesima alleanza, tra comunità dei pazienti, istituzioni e clinici che, quasi vent'anni fa ha dato vita ai Centri NeMO e che oggi ci permette di continuare nel nostro impegno, insieme a nuovi compagni di viaggio. Grazie a Francesco per averci ricordato, ancora una volta, che insieme possiamo continuare a dare risposte di cura alle famiglie che affrontano la malattia e continuare a cercare ciò che ancora non conosciamo".*

Al centro della raccolta fondi la ricerca scientifica su quella che per il network NeMO rappresenta una delle patologie più importanti nell'impegno di cura. Presenti in sala a testimoniare il **prof. Mario Sabatelli**, Direttore Clinico e Scientifico del Centro NeMO Roma e presidente Commissione medico-scientifica AISLA e la **dott.ssa Federica Cerri**, neurologo, referente area Sla del Centro NeMO di Milano, che ha introdotto lo studio clinico sostenuto dalla serata e di cui è responsabile scientifico: *"Uno degli obiettivi di ricerca sulla SLA è l'identificazione di nuovi biomarcatori, fondamentali per comprendere la storia naturale della malattia, individuare potenziali target terapeutici e guidare un percorso di cura che sia il più personalizzato possibile. In questa direzione si colloca il progetto NeuroGut, che esplora il microbiota intestinale nella Sla e il suo ruolo nella progressione della malattia."*

Conoscenza scientifica e impegno sociale, dunque, insieme alla capacità di accogliere la fragilità, il coraggio e la determinazione di una comunità che affronta ogni giorno la Sla, con visione, speranza e concretezza. Così è stata l'esortazione di **Fulvia Massimelli, presidente di AISLA**: *"Questa serata è stata un'occasione per ricordare che la cura è prima di tutto una responsabilità comune. Alla*

politica, alle imprese, alle istituzioni, ai cittadini: fatevi portavoce, fatevi promotori. Perché la SLA non aspetta. Non lascia tempo. E se è vero che un porto è un luogo sicuro dove approdare, allora facciamo in modo che ogni persona con SLA in Italia trovi il suo: che non sia il silenzio, ma la cura”

La serata “*Porti di Speranza*” è stata prima di tutto un messaggio da custodire. È l’immagine di chi sceglie di unirsi, intrecciando storie, legami e speranze. È la forza silenziosa di una comunità che accoglie, sostiene e riparte, insieme, nel medesimo viaggio, verso la medesima meta.



Salute

09/07/2025

"Porti di Speranza": il mondo portuale sostiene la ricerca dei centri NeMO sulla Sla

Redazione



Il Circolo Ufficiali della Marina Militare "Caio Duilio" di Roma ha ospitato la serata di gala "Porti di Speranza. Uniport & Friends", iniziativa promossa da Uniport col patrocinio di AISLA, a sostegno dei Centri Climini NeMO, rete nazionale punto di riferimento per ricerca e cura su Sla e malattie neuromuscolari

"Porti di Speranza": il mondo portuale sostiene la ricerca dei centri Nemo sulla Sla

L'evento ha visto la partecipazione delle istituzioni nazionali, insieme a soci, ospiti, compreso il Ministro della Salute, **Orazio Schillaci**, che ha commentato: *"Questa iniziativa di beneficenza e di sensibilizzazione dimostra come mondi diversi possano unirsi su un tema rilevante come quello della salute e in particolare a sostegno della ricerca per una malattia rara come la Sla. Per questo ringrazio Uniport per aver voluto questa serata e i Centri Clinici Nemo e AISLA per l'impegno costante al fianco dei malati di Sla. Le malattie rare sono al centro dell'attenzione del Ministero della Salute nella consapevolezza che occorre il massimo sforzo per garantire a tutti l'accesso a nuove cure e terapie e a una qualità di vita migliore"*.

I 120 ospiti sono stati accolti dalla madrina della serata, **Maria Grazia Cucinotta**, prima dell'intervento del presidente dell'Associazione, **Pasquale Legora De Feo**: *"Quando il nostro*

associato Francesco Lorenzini, già tesoriere di Uniport, ci ha fatto conoscere la realtà dei Centri NeMO e proposto di sostenere la ricerca sulla Sla attraverso una raccolta fondi condivisa, abbiamo risposto con entusiasmo e senso di responsabilità. Abbiamo scelto di unire le forze coinvolgendo chi, come noi, condivide l'appartenenza a questo affascinante mondo, tanto importante per il nostro Paese quanto a volte poco conosciuto. Desidero pertanto rivolgere un sincero ringraziamento per il loro contributo alle imprese associate e ai "Friends" di questa iniziativa ossia le numerose associazioni del cluster marittimo e portuale presenti qui oggi e non solo. Come testimonia la sala gremita e l'apporto dei tanti che, pur non potendo esserci, hanno voluto lasciare una testimonianza tangibile del proprio contributo, la risposta da parte cluster è stata pronta e all'insegna della solidarietà verso coloro che soffrono. Un ringraziamento speciale va anche al mondo delle Istituzioni che non ha voluto far mancare il proprio sostegno, con le prestigiose presenze del Ministro Orazio Schillaci e dei Sottosegretari di Stato presso il Ministero per le Infrastrutture e i Trasporti, Tullio Ferrante e Antonio Iannone, del Presidente della Commissione Trasporti della Camera, Salvatore Deidda, dei molti esponenti di Camera e Senato, sia della maggioranza che dell'opposizione".

Tra i presenti anche l'Ammiraglio di Squadra Aurelio De Carolis intervenuto per un breve saluto in rappresentanza della Marina Militare e il Comandante di Vascello della Guardia Costiera Giuseppe Strano.

Ispiratore della serata è **Francesco Lorenzini**, diagnosticato nel 2023, paziente del Centro NeMO di Milano e socio AISLA, che ha voluto lanciare un messaggio figlio della sua esperienza: *"La SLA è una malattia rara che oggi non ha ancora una cura, per questo la ricerca è la nostra possibilità concreta di cambiarne la sua storia. È la nostra ancora, la nostra rotta, la speranza che tutti possiamo costruire insieme, perché nessuno debba sentirsi solo di fronte alla diagnosi. Io mi ritengo fortunato perché, grazie ai Centri NeMO e ad AISLA, mi sono sentito accolto prima di tutto come persona e, quando un giorno si troverà la cura, mi piace pensare che un piccolo frammento di quel risultato sia anche merito di questa serata, di chi ha scelto di esserci, di chi ha creduto e ha teso la mano alla speranza insieme a me".*

Alberto Fontana, segretario dei Centri Clinici NeMO, ha ringraziato i promotori dell'evento: *"Questa serata nasce dallo spirito di alleanza. Quella che unisce indissolubilmente chi affronta il mare, come i nodi marinari, che salvano, che danno fiducia. La medesima alleanza, tra comunità dei pazienti, istituzioni e clinici che, quasi vent'anni fa ha dato vita ai Centri NeMO e che oggi ci permette di continuare nel nostro impegno, insieme a nuovi compagni di viaggio. Grazie a Francesco per averci ricordato, ancora una volta, che insieme possiamo continuare a dare risposte di cura alle famiglie che affrontano la malattia e continuare a cercare ciò che ancora non conosciamo".*

Al centro della raccolta fondi la ricerca scientifica su quella che per il network NeMO rappresenta una delle patologie più importanti nell'impegno di cura. Presenti in sala a testimoniare il prof. Mario Sabatelli, Direttore Clinico e Scientifico del Centro NeMO Roma e presidente Commissione medico-scientifica AISLA e la dott.ssa Federica Cerri, neurologo, referente area Sla del Centro NeMO di Milano, che ha introdotto lo studio clinico sostenuto dalla serata e di cui è responsabile scientifico: *"Uno degli obiettivi di ricerca sulla SLA è l'identificazione di nuovi biomarcatori, fondamentali per comprendere la storia naturale della malattia, individuare potenziali target terapeutici e guidare un percorso di cura che sia il più personalizzato possibile. In questa direzione*

si colloca il progetto NeuroGut, che esplora il microbiota intestinale nella Sla e il suo ruolo nella progressione della malattia.”

Fulvia Massimelli, presidente di AISLA, ha spiegato: *“Questa serata è stata un’occasione per ricordare che la cura è prima di tutto una responsabilità comune. Alla politica, alle imprese, alle istituzioni, ai cittadini: fatevi portavoce, fatevi promotori. Perché la SLA non aspetta. Non lascia tempo. E se è vero che un porto è un luogo sicuro dove approdare, allora facciamo in modo che ogni persona con SLA in Italia trovi il suo: che non sia il silenzio, ma la cura”.*

Iniziative

Malattie rare: Sla, ieri sera a Roma il mondo portuale a sostegno della ricerca dei Centri Nemo

9 Luglio 2025 @ 13:48



(Foto Nemo-Aisla)

La serata di gala “Porti di Speranza. Uniport & Friends”, tenutasi ieri sera presso il Circolo ufficiali della Marina militare di Roma, ha rappresentato un gesto concreto di solidarietà verso chi affronta ogni giorno la sfida della Sla. Promossa da Uniport con il patrocinio di Aisla e a sostegno dei Centri clinici Nemo, ha riunito istituzioni, imprese e cittadini per sostenere la ricerca scientifica e l’accesso universale alle cure. “Le malattie rare sono al centro dell’attenzione del ministero della Salute nella consapevolezza che occorre il massimo sforzo per garantire a tutti l’accesso a nuove cure e terapie e a una qualità di vita migliore”, ha assicurato il titolare del dicastero, Orazio Schillaci, presente alla serata insieme ad altri esponenti delle istituzioni e rappresentanti del mondo portuale e marittimo che hanno contribuito con generosità alla raccolta fondi. Madrina dell’evento l’attrice Maria Grazia Cucinotta.



(Foto Nemo-Aisla)

Al centro della serata la figura di Francesco Lorenzini (*nella foto*), paziente Nemo e ispiratore dell'iniziativa. La sua testimonianza ha toccato profondamente i presenti. Il suo messaggio, digitato con il puntatore oculare sul comunicatore, ha incarnato il cuore della serata: "La Sla è una malattia rara che oggi non ha ancora una cura, per questo la ricerca è la nostra possibilità concreta di cambiarne la sua storia. È la nostra ancora, la nostra rotta, la speranza che tutti possiamo costruire insieme, perché nessuno debba sentirsi solo di fronte alla diagnosi".

Il focus scientifico si è concentrato sul progetto NeuroGut, volto a studiare il microbiota intestinale nella Sla e la sua influenza sulla progressione della malattia, hanno spiegato Mario Sabatelli, direttore clinico e scientifico del Centro Nemo di Roma e presidente Commissione medico-scientifica Aisla, e Federica Cerri, neurologo, referente area Sla del Centro Nemo di Milano. Infine l'esortazione di Fulvia Massimelli, presidente Aisla: "Questa serata è stata un'occasione per ricordare che la cura è prima di tutto una responsabilità comune. Alla politica, alle imprese, alle istituzioni, ai cittadini: fatevi portavoce, fatevi promotori. Perché la Sla non aspetta. Non lascia tempo".



[SLA: IL MONDO PORTUALE UNITO PER SOSTENERE LA RICERCA SCIENTIFICA DEI CENTRI NEMO](#)

La serata di beneficenza “Porti di speranza”: un messaggio di alleanza e responsabilità per la comunità

Roma, 9 luglio 2025 – Come il porto è da sempre luogo di approdo e protezione per chi affronta il mare, così la serata di gala “*Porti di Speranza. Uniport & Friends*” ha voluto essere un segno concreto di solidarietà per chi vive ogni giorno la sfida della Sla. Promossa ieri, martedì 8 luglio, da **Uniport** – l’associazione nazionale dei terminalisti e delle imprese portuali – l’iniziativa si è svolta nella prestigiosa cornice del Circolo Ufficiali della Marina Militare “Caio Duilio” di Roma, a **sostegno dei Centri Clinici NeMO**, il network nazionale punto di riferimento per la cura e la ricerca sulla SLA e le malattie neuromuscolari. Con il patrocinio di **AISLA**, l’Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica, l’evento ha visto la partecipazione delle istituzioni nazionali, insieme a soci, ospiti e amici, uniti dall’intento comune di contribuire a cambiare la rotta di una patologia neurodegenerativa grave, per la quale ancora non esiste una cura risolutiva.

Alla presenza del **Ministro della Salute, On. Orazio Schillaci**, l’iniziativa ha unito impegno sociale e sapere scientifico, ponendo al centro il valore dell’alleanza tra istituzioni, imprese e cittadini nel far fronte alla sfida di garantire il diritto alla cura per tutti. Sullo sfondo, la metafora del mare e le sue traiettorie, a raccontare la complessità e insieme la forza della vita: *“Questa iniziativa di beneficenza e di sensibilizzazione dimostra come mondi diversi possano unirsi su un tema rilevante come quello della salute e in particolare a sostegno della ricerca per una malattia rara come la Sla. Per questo ringrazio Uniport per aver voluto questa serata e i*

Centri Clinici Nemo e AISLA per l'impegno costante al fianco dei malati di Sla. Le malattie rare sono al centro dell'attenzione del Ministero della Salute nella consapevolezza che occorre il massimo sforzo per garantire a tutti l'accesso a nuove cure e terapie e a una qualità di vita migliore".

Con la partecipazione di 120 ospiti, accolti da **Maria Grazia Cucinotta**, madrina della serata e da anni vicina alla comunità neuromuscolare, l'evento si inserisce nella campagna di solidarietà promossa da Uniport a sostegno della ricerca scientifica sulla malattia dei Centri NeMO, come ha spiegato il presidente dell'Associazione, **Pasquale Legora De Feo**: *"Quando il nostro associato Francesco Lorenzini, già tesoriere di Uniport, ci ha fatto conoscere la realtà dei Centri NeMO e proposto di sostenere la ricerca sulla Sla attraverso una raccolta fondi condivisa, abbiamo risposto con entusiasmo e senso di responsabilità. Abbiamo scelto di unire le forze coinvolgendo chi, come noi, condivide l'appartenenza a questo affascinante mondo, tanto importante per il nostro Paese quanto a volte poco conosciuto. Desidero pertanto rivolgere un sincero ringraziamento per il loro contributo alle imprese associate e ai "Friends" di questa iniziativa ossia le numerose associazioni del cluster marittimo e portuale presenti qui oggi e non solo. Come testimonia la sala gremita e l'apporto dei tanti che, pur non potendo esserci, hanno voluto lasciare una testimonianza tangibile del proprio contributo, la risposta da parte cluster è stata pronta e all'insegna della solidarietà verso coloro che soffrono. Un ringraziamento speciale va anche al mondo delle Istituzioni che non ha voluto far mancare il proprio sostegno, con le prestigiose presenze del Ministro Orazio Schillaci e dei Sottosegretari di Stato presso il Ministero per le Infrastrutture e i Trasporti, Tullio Ferrante e Antonio Iannone, del Presidente della Commissione Trasporti della Camera, Salvatore Deidda, dei molti esponenti di Camera e Senato, sia della maggioranza che dell'opposizione".*

Tra i presenti anche l'Ammiraglio di Squadra Aurelio De Carolis intervenuto per un breve saluto in rappresentanza della Marina Militare e il Comandante di Vascello della Guardia Costiera Giuseppe Strano.

Ispiratore della serata è **Francesco Lorenzini**, il cui valore è stato riconosciuto pubblicamente con la consegna di una targa da parte di Uniport. La sua esperienza con la Sla è diventata generatrice di una rete di solidarietà che oggi si traduce in speranza concreta. Dopo la diagnosi nel 2023, da paziente del Centro NeMO di Milano e socio AISLA, Francesco ha scelto di mettere al servizio della cura e della ricerca, energia, creatività e rete professionale. Nel suo unire mondi e costruire legami si racchiude tutto il senso dell'evento. Un messaggio, il suo, che ha affidato direttamente agli ospiti, attraverso un toccante saluto digitato con il puntatore oculare sul comunicatore: *"La SLA è una malattia rara che oggi non ha ancora una cura, per questo la ricerca è la nostra possibilità concreta di cambiarne la sua storia. È la nostra ancora, la nostra rotta, la speranza che tutti possiamo costruire insieme, perché nessuno debba sentirsi solo di fronte alla diagnosi. Io mi ritengo fortunato perché, grazie ai Centri NeMO e ad AISLA, mi sono sentito accolto prima di tutto come persona e, quando un giorno si troverà la cura, mi piace pensare che un piccolo frammento di quel risultato sia anche merito di questa serata, di chi ha scelto di esserci, di chi ha creduto e ha teso la mano alla speranza insieme a me".*

Parole che uniscono e che esortano a continuare con impegno e responsabilità, come ha sottolineato **Alberto Fontana, segretario dei Centri Clinici NeMO**, nel suo ringraziamento ai promotori: *"Questa serata nasce dallo spirito di alleanza. Quella che unisce indissolubilmente chi affronta il mare, come i nodi marinari, che salvano, che danno fiducia. La medesima alleanza, tra comunità dei pazienti, istituzioni e clinici che, quasi vent'anni fa ha dato vita ai*

Centri NeMO e che oggi ci permette di continuare nel nostro impegno, insieme a nuovi compagni di viaggio. Grazie a Francesco per averci ricordato, ancora una volta, che insieme possiamo continuare a dare risposte di cura alle famiglie che affrontano la malattia e continuare a cercare ciò che ancora non conosciamo”.

Al centro della raccolta fondi la ricerca scientifica su quella che per il network NeMO rappresenta una delle patologie più importanti nell’impegno di cura. Presenti in sala a testimoniare il **prof. Mario Sabatelli**, Direttore Clinico e Scientifico del Centro NeMO Roma e presidente Commissione medico-scientifica AISLA e la **dott.ssa Federica Cerri**, neurologo, referente area Sla del Centro NeMO di Milano, che ha introdotto lo studio clinico sostenuto dalla serata e di cui è responsabile scientifico: *“Uno degli obiettivi di ricerca sulla SLA è l’identificazione di nuovi biomarcatori, fondamentali per comprendere la storia naturale della malattia, individuare potenziali target terapeutici e guidare un percorso di cura che sia il più personalizzato possibile. In questa direzione si colloca il progetto NeuroGut, che esplora il microbiota intestinale nella Sla e il suo ruolo nella progressione della malattia.”*

Conoscenza scientifica e impegno sociale, dunque, insieme alla capacità di accogliere la fragilità, il coraggio e la determinazione di una comunità che affronta ogni giorno la Sla, con visione, speranza e concretezza. Così è stata l’esortazione di **Fulvia Massimelli, presidente di AISLA**: *“Questa serata è stata un’occasione per ricordare che la cura è prima di tutto una responsabilità comune. Alla politica, alle imprese, alle istituzioni, ai cittadini: fatevi portavoce, fatevi promotori. Perché la SLA non aspetta. Non lascia tempo. E se è vero che un porto è un luogo sicuro dove approdare, allora facciamo in modo che ogni persona con SLA in Italia trovi il suo: che non sia il silenzio, ma la cura”*

La serata *“Porti di Speranza”* è stata prima di tutto un messaggio da custodire. È l’immagine di chi sceglie di unirsi, intrecciando storie, legami e speranze. È la forza silenziosa di una comunità che accoglie, sostiene e riparte, insieme, nel medesimo viaggio, verso la medesima meta.

Sla, il mondo portuale unito a sostegno della ricerca scientifica

Si è tenuta a Roma una serata benefica dal titolo “Porti di Speranza. Uniport & Friends”. L’evento che aveva l’obiettivo di offrire un concreto segno di solidarietà ai Centri Clinici NeMO, con il patrocinio di Aisla è stato presentato da Maria Grazia Cucinotta. Tra i presenti anche la neurologa Federica Cerri che ha illustrato la ricerca scientifica sostenuta dalla serata. A ispirare l’iniziativa la storia di Francesco Lorenzini e la sua speranza nelle cure future

di [Redazione](#)



Come il porto è da sempre luogo di approdo e protezione per chi affronta il mare, così la serata di gala “Porti di Speranza. Uniport & Friends” ha voluto essere un segno concreto di solidarietà per chi vive ogni giorno la sfida della Sla.

Promossa nella serata martedì 8 luglio, da **Uniport** – l’associazione nazionale dei terminalisti e delle imprese portuali – l’iniziativa si è svolta nella cornice del Circolo Ufficiali della Marina Militare “Caio Duilio” di Roma, **a sostegno dei Centri Clinici NeMO**, il network nazionale punto di riferimento per la cura e la ricerca sulla Sla e le malattie neuromuscolari.

Il patrocinio di Aisla

Con il patrocinio dell’[Associazione italiana Sclerosi laterale amiotrofica – Aisla](#), l’evento ha visto la partecipazione delle istituzioni nazionali, insieme a soci, ospiti e amici, uniti dall’intento comune di

contribuire a cambiare la rotta di una patologia neurodegenerativa grave, per la quale ancora non esiste una cura risolutiva.



da sx Schillaci. Francesco Lorenzini e Fulvia Massimelli

Alla presenza del **ministro della Salute, Orazio Schillaci**, l'iniziativa ha unito impegno sociale e sapere scientifico, ponendo al centro il valore dell'alleanza tra istituzioni, imprese e cittadini nel far fronte alla sfida di garantire il diritto alla cura per tutti. Sullo sfondo, la metafora del mare e le sue traiettorie, a raccontare la complessità e insieme la forza della vita: «Questa iniziativa di beneficenza e di sensibilizzazione **dimostra come mondi diversi possano unirsi su un tema rilevante come quello della salute e in particolare a sostegno della ricerca per una malattia rara come la Sla**. Per questo ringrazio Uniport per aver voluto questa serata e i Centri Clinici Nemo e Aisla per l'impegno costante al fianco dei malati di Sla. Le malattie rare sono al centro dell'attenzione del ministero della Salute nella consapevolezza che occorre il massimo sforzo per garantire a tutti l'accesso a nuove cure e terapie e a una qualità di vita migliore».

Unire le forze

Con la partecipazione di 120 ospiti, accolti da **Maria Grazia Cucinotta**, madrina della serata e da anni vicina alla comunità neuromuscolare, l'evento si inserisce nella campagna di solidarietà promossa da Uniport a sostegno della ricerca scientifica sulla malattia dei Centri NeMO, come ha spiegato il presidente dell'associazione, **Pasquale Legora De Feo**: «Quando il nostro associato Francesco Lorenzini, già tesoriere di Uniport, ci ha fatto conoscere la realtà dei Centri NeMO e proposto di sostenere la ricerca sulla Sla attraverso una raccolta fondi condivisa, abbiamo risposto con entusiasmo e senso di responsabilità. Abbiamo scelto di unire le forze coinvolgendo chi, come noi, condivide l'appartenenza a questo affascinante mondo, tanto importante per il nostro Paese quanto a volte poco conosciuto. Desidero pertanto rivolgere un sincero ringraziamento per il loro contributo alle imprese associate e ai "Friends" di questa iniziativa ossia le numerose associazioni del cluster marittimo e portuale presenti qui oggi e non solo».

Legora De Feo ha rivolto un «ringraziamento speciale anche al mondo delle istituzioni che non ha voluto far mancare il proprio sostegno, con le presenze del ministro Orazio Schillaci e dei sottosegretari di Stato al ministero per le Infrastrutture e i Trasporti, Tullio Ferrante e Antonio Iannone, del presidente della Commissione Trasporti della Camera, Salvatore Deidda, dei molti esponenti di Camera e Senato, di maggioranza e opposizione».



Un momento della serata

Tra i presenti anche l'Ammiraglio di Squadra **Aurelio De Carolis** intervenuto per un breve saluto in rappresentanza della Marina Militare e il Comandante di Vascello della Guardia Costiera **Giuseppe Strano**.

La storia di Francesco Lorenzini

Ispiratore della serata **Francesco Lorenzini**, cui è stata consegnata una targa da parte di Uniport. La sua esperienza con la Sla è diventata generatrice di una rete di solidarietà che oggi si traduce in speranza concreta.

Dopo la diagnosi nel 2023, **da paziente del Centro NeMO di Milano e socio Aisla, Francesco ha scelto di mettere al servizio della cura e della ricerca, energia, creatività e rete professionale**. Nel suo unire mondi e costruire legami si racchiude tutto il senso dell'evento.

Un messaggio, il suo, che ha affidato direttamente agli ospiti, attraverso un toccante saluto digitato con il puntatore oculare sul comunicatore: «La Sla è una malattia rara che oggi non ha ancora una cura, per questo la ricerca è la nostra possibilità concreta di cambiarne la sua storia. È la nostra ancora, la nostra rotta, la speranza che tutti possiamo costruire insieme, perché nessuno debba sentirsi solo di fronte alla diagnosi. Io mi ritengo fortunato perché, grazie ai Centri NeMO e ad Aisla, mi sono sentito accolto prima di tutto come persona e, quando un giorno si troverà la cura, mi piace pensare che un piccolo frammento di quel risultato sia anche merito di questa serata, di chi ha scelto di esserci, di chi ha creduto e ha teso la mano alla speranza insieme a me».



da sx Francesco Lorenzini con Alberto

Fontana

Parole che uniscono e che esortano a continuare con impegno e responsabilità, come ha sottolineato **Alberto Fontana**, segretario dei Centri Clinici NeMO, nel suo ringraziamento ai

promotori: «Questa serata nasce dallo spirito di alleanza. Quella che unisce indissolubilmente chi affronta il mare, come i nodi marinari, che salvano, che danno fiducia. La medesima alleanza, tra comunità dei pazienti, istituzioni e clinici che, quasi vent'anni fa, ha dato vita ai Centri NeMO e che oggi ci permette di continuare nel nostro impegno, insieme a nuovi compagni di viaggio. Grazie a Francesco per averci ricordato, ancora una volta, che insieme possiamo continuare a dare risposte di cura alle famiglie che affrontano la malattia e continuare a cercare ciò che ancora non conosciamo».

La ricerca scientifica

Al centro della raccolta fondi la ricerca scientifica su quella che per il network NeMO rappresenta una delle patologie più importanti nell'impegno di cura. Presenti in sala a testimoniare **Mario Sabatelli**, direttore clinico e scientifico del Centro NeMO Roma e presidente Commissione medico-scientifica Aisla e **Federica Cerri**, neurologo, referente area Sla del Centro NeMO di Milano, che ha introdotto lo studio clinico sostenuto dalla serata e di cui è responsabile scientifico: «Uno degli obiettivi di ricerca sulla Sla è **l'identificazione di nuovi biomarcatori, fondamentali per comprendere la storia naturale della malattia**, individuare potenziali target terapeutici e guidare un percorso di cura che sia il più personalizzato possibile. In questa direzione si colloca il progetto NeuroGut, che esplora il microbiota intestinale nella Sla e il suo ruolo nella progressione della malattia».

La cura una responsabilità comune

Conoscenza scientifica e impegno sociale, dunque, insieme alla capacità di accogliere la fragilità, il coraggio e la determinazione di una comunità che affronta ogni giorno la Sla, con visione, speranza e concretezza.

«Questa serata è stata un'occasione per ricordare che **la cura è prima di tutto una responsabilità comune**» ha sottolineato **Fulvia Massimelli**, presidente di Aisla. «Alla politica, alle imprese, alle istituzioni, ai cittadini: fatevi portavoce, fatevi promotori. Perché la Sla non aspetta. Non lascia tempo. E se è vero che un porto è un luogo sicuro dove approdare, allora facciamo in modo che ogni persona con Sla in Italia trovi il suo: che non sia il silenzio, ma la cura».

SLA: IL MONDO PORTUALE UNITO PER SOSTENERE LA RICERCA SCIENTIFICA DEI CENTRI NEMO

[Luglio 9, 2025](#) [Attualità](#)



Come il porto è da sempre luogo di approdo e protezione per chi affronta il mare, così la serata di gala “Porti di Speranza. Uniport & Friends” ha voluto essere un segno concreto di solidarietà per chi vive ogni giorno la sfida della Sla. Promossa ieri, martedì 8 luglio, da Uniport – l’associazione nazionale dei terminalisti e delle imprese portuali – l’iniziativa si è svolta nella prestigiosa cornice del Circolo Ufficiali della Marina Militare “Caio Duilio” di Roma, a sostegno dei Centri Clinici NeMO, il network nazionale punto di riferimento per la cura e la ricerca sulla SLA e le malattie neuromuscolari. Con il patrocinio di AISLA, l’Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica, l’evento ha visto la partecipazione delle istituzioni nazionali, insieme a soci, ospiti e amici, uniti dall’intento comune di contribuire a cambiare la rotta di una patologia neurodegenerativa grave, per la quale ancora non esiste una cura risolutiva.

Alla presenza del **Ministro della Salute, On. Orazio Schillaci**, l’iniziativa ha unito impegno sociale e sapere scientifico, ponendo al centro il valore dell’alleanza tra istituzioni, imprese e cittadini nel far fronte alla sfida di garantire il diritto alla cura per tutti. Sullo sfondo, la metafora del mare e le sue traiettorie, a raccontare la complessità e insieme la forza della vita: *“Questa iniziativa di beneficenza e di sensibilizzazione dimostra come mondi diversi possano unirsi su un tema rilevante come quello della salute e in particolare a sostegno della ricerca per una malattia rara come la Sla. Per questo ringrazio Uniport per aver voluto questa serata e i Centri Clinici Nemo e AISLA per l’impegno costante al fianco dei malati di Sla. Le malattie rare sono al centro dell’attenzione del Ministero della Salute nella consapevolezza che occorre il massimo sforzo per garantire a tutti l’accesso a nuove cure e terapie e a una qualità di vita migliore”.*

Con la partecipazione di 120 ospiti, accolti da **Maria Grazia Cucinotta**, madrina della serata e da anni vicina alla comunità neuromuscolare, l’evento si inserisce nella campagna di solidarietà promossa da Uniport a sostegno della ricerca scientifica sulla malattia dei Centri NeMO, come ha spiegato il presidente dell’Associazione, **Pasquale Legora De Feo**: *“Quando il nostro associato Francesco Lorenzini, già tesoriere di Uniport, ci ha fatto conoscere la realtà dei Centri NeMO e proposto di sostenere la ricerca sulla Sla attraverso una raccolta fondi condivisa, abbiamo risposto con entusiasmo e senso di responsabilità. Abbiamo scelto di unire le forze coinvolgendo chi, come noi, condivide l’appartenenza a questo affascinante mondo, tanto importante per il nostro Paese quanto a volte poco conosciuto. Desidero pertanto rivolgere un*

sincero ringraziamento per il loro contributo alle imprese associate e ai "Friends" di questa iniziativa ossia le numerose associazioni del cluster marittimo e portuale presenti qui oggi e non solo. Come testimonia la sala gremita e l'apporto dei tanti che, pur non potendo esserci, hanno voluto lasciare una testimonianza tangibile del proprio contributo, la risposta da parte cluster è stata pronta e all'insegna della solidarietà verso coloro che soffrono. Un ringraziamento speciale va anche al mondo delle Istituzioni che non ha voluto far mancare il proprio sostegno, con le prestigiose presenze del Ministro Orazio Schillaci e dei Sottosegretari di Stato presso il Ministero per le Infrastrutture e i Trasporti, Tullio Ferrante e Antonio Iannone, del Presidente della Commissione Trasporti della Camera, Salvatore Deidda, dei molti esponenti di Camera e Senato, sia della maggioranza che dell'opposizione".

Tra i presenti anche l'Ammiraglio di Squadra Aurelio De Carolis intervenuto per un breve saluto in rappresentanza della Marina Militare e il Comandante di Vascello della Guardia Costiera Giuseppe Strano.

Ispiratore della serata è **Francesco Lorenzini**, il cui valore è stato riconosciuto pubblicamente con la consegna di una targa da parte di Uniport. La sua esperienza con la Sla è diventata generatrice di una rete di solidarietà che oggi si traduce in speranza concreta. Dopo la diagnosi nel 2023, da paziente del Centro NeMO di Milano e socio AISLA, Francesco ha scelto di mettere al servizio della cura e della ricerca, energia, creatività e rete professionale. Nel suo unire mondi e costruire legami si racchiude tutto il senso dell'evento. Un messaggio, il suo, che ha affidato direttamente agli ospiti, attraverso un toccante saluto digitato con il puntatore oculare sul comunicatore: *"La SLA è una malattia rara che oggi non ha ancora una cura, per questo la ricerca è la nostra possibilità concreta di cambiarne la sua storia. È la nostra ancora, la nostra rotta, la speranza che tutti possiamo costruire insieme, perché nessuno debba sentirsi solo di fronte alla diagnosi. Io mi ritengo fortunato perché, grazie ai Centri NeMO e ad AISLA, mi sono sentito accolto prima di tutto come persona e, quando un giorno si troverà la cura, mi piace pensare che un piccolo frammento di quel risultato sia anche merito di questa serata, di chi ha scelto di esserci, di chi ha creduto e ha teso la mano alla speranza insieme a me".*

Parole che uniscono e che esortano a continuare con impegno e responsabilità, come ha sottolineato **Alberto Fontana, segretario dei Centri Clinici NeMO**, nel suo ringraziamento ai promotori: *"Questa serata nasce dallo spirito di alleanza. Quella che unisce indissolubilmente chi affronta il mare, come i nodi marinari, che salvano, che danno fiducia. La medesima alleanza, tra comunità dei pazienti, istituzioni e clinici che, quasi vent'anni fa ha dato vita ai Centri NeMO e che oggi ci permette di continuare nel nostro impegno, insieme a nuovi compagni di viaggio. Grazie a Francesco per averci ricordato, ancora una volta, che insieme possiamo continuare a dare risposte di cura alle famiglie che affrontano la malattia e continuare a cercare ciò che ancora non conosciamo".*

Al centro della raccolta fondi la ricerca scientifica su quella che per il network NeMO rappresenta una delle patologie più importanti nell'impegno di cura. Presenti in sala a testimoniare il **prof. Mario Sabatelli**, Direttore Clinico e Scientifico del Centro NeMO Roma e presidente Commissione medico-scientifica AISLA e la **dott.ssa Federica Cerri**, neurologo, referente area Sla del Centro NeMO di Milano, che ha introdotto lo studio clinico sostenuto dalla serata e di cui è responsabile scientifico: *"Uno degli obiettivi di ricerca sulla SLA è l'identificazione di nuovi biomarcatori, fondamentali per comprendere la storia naturale della malattia, individuare potenziali target terapeutici e guidare un percorso di cura che sia il più personalizzato possibile. In questa direzione si colloca il progetto NeuroGut, che esplora il microbiota intestinale nella Sla e il suo ruolo nella progressione della malattia."*

Conoscenza scientifica e impegno sociale, dunque, insieme alla capacità di accogliere la fragilità, il coraggio e la determinazione di una comunità che affronta ogni giorno la Sla, con visione, speranza e concretezza. Così è stata l'esortazione di **Fulvia Massimelli, presidente di AISLA**: *"Questa serata è stata un'occasione per ricordare che la cura è prima di tutto una responsabilità comune. Alla politica, alle imprese, alle istituzioni, ai cittadini: fatevi portavoce, fatevi promotori. Perché la SLA non aspetta. Non lascia tempo. E se è vero che un porto è un luogo sicuro dove approdare, allora facciamo in modo che ogni persona con SLA in Italia trovi il suo: che non sia il silenzio, ma la cura".*

La serata *“Porti di Speranza”* è stata prima di tutto un messaggio da custodire. È l’immagine di chi sceglie di unirsi, intrecciando storie, legami e speranze. È la forza silenziosa di una comunità che accoglie, sostiene e riparte, insieme, nel medesimo viaggio, verso la medesima meta.