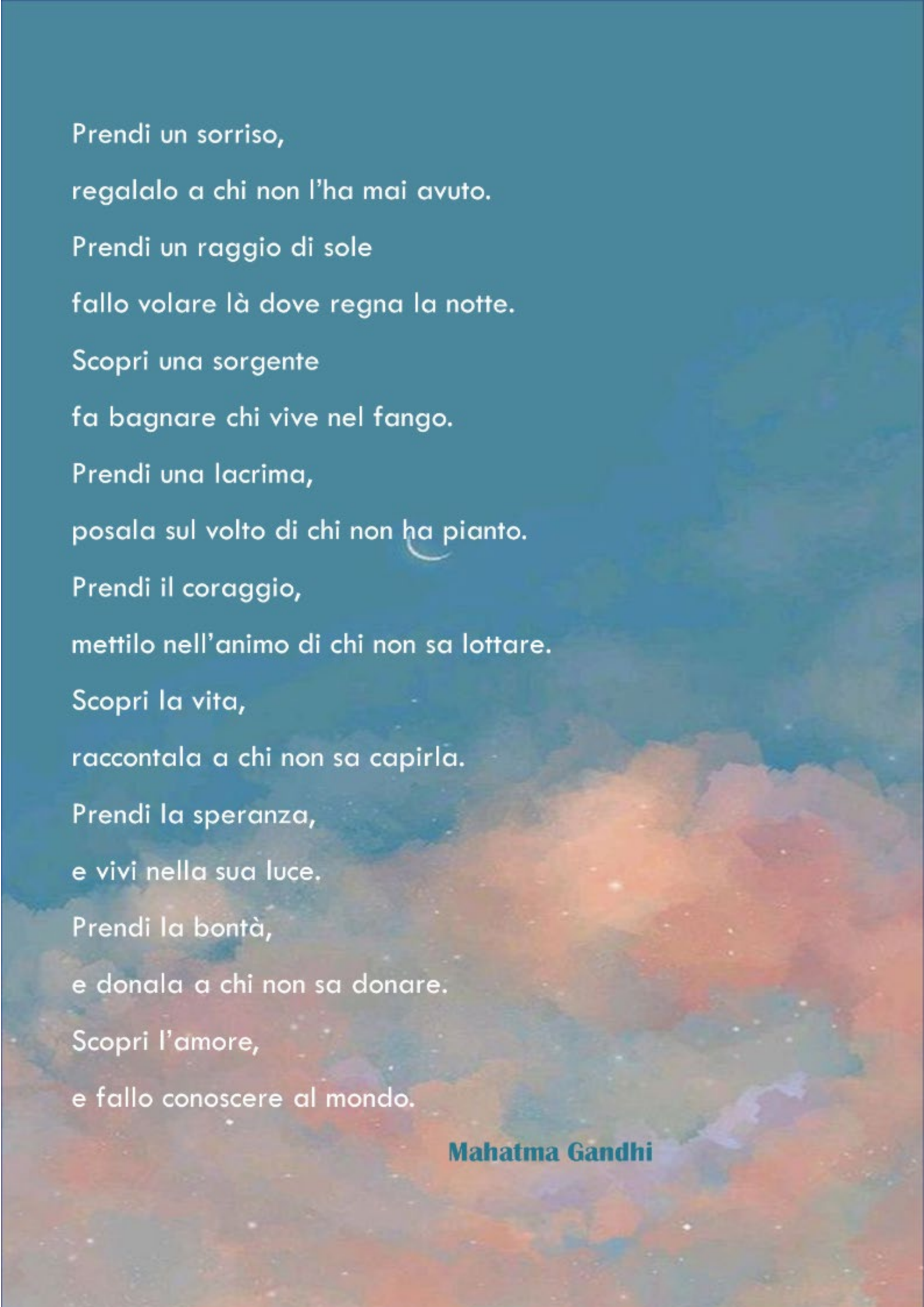


REPORT DI MANDATO 2022





Prendi un sorriso,
regalalo a chi non l'ha mai avuto.
Prendi un raggio di sole
fallo volare là dove regna la notte.
Scopri una sorgente
fa bagnare chi vive nel fango.
Prendi una lacrima,
posala sul volto di chi non ha pianto.
Prendi il coraggio,
mettilo nell'animo di chi non sa lottare.
Scopri la vita,
raccontala a chi non sa capirla.
Prendi la speranza,
e vivi nella sua luce.
Prendi la bontà,
e donala a chi non sa donare.
Scopri l'amore,
e fallo conoscere al mondo.

Mahatma Gandhi

Lettera del Presidente



L'anno che si è chiuso al 31 dicembre 2022 è stato il quarto anno di vita dell'Associazione ALE CON NOI O.N.L.U.S., che è doveroso ricordare è nata come coronamento di un percorso che una madre, un padre e un fratello hanno intrapreso partendo dal dolore per la perdita di un figlio e di un fratello. Nel sito web dell'Associazione (www.aleconnoi.org) potete trovare maggiori descrizioni su come nasce la speranza e sugli scopi dell'Associazione.

Il 2022 è stato un altro anno difficile, che ha per fortuna visto il miglioramento progressivo della situazione pandemica da Covid-19, ma al contempo il succedersi di tutta una serie di eventi avversi, legati sostanzialmente al drammatico conflitto in Ucraina, che hanno pesantemente impattato la vita di tutti noi.

Nonostante un clima così confuso e incerto, come già previsto in sede di approvazione del bilancio 2021, la nostra Associazione anche nel 2022 è riuscita a trovare un proprio spazio di azione e quindi, considerando in ogni caso le nostre dimensioni contenute, possiamo ritenerci piuttosto gratificati, come nel seguito meglio descritto.

In particolare, dal punto di vista del **supporto ricevuto** dai tanti che ci seguono sempre con tanto affetto, non possiamo che essere molto più che soddisfatti. Nel corso del 2022 siamo riusciti ad organizzare tutta una serie di eventi volti alla raccolta fondi e tutte le iniziative poste in essere nel corso dell'anno hanno avuto un ritorno estremamente positivo, nonostante, come sottolineato poco sopra, il difficile momento che ognuno di noi sta quotidianamente affrontando. Possiamo quindi ancora una volta sottolineare con compiacenza l'affetto testimoniato da molti in tante occasioni, che si è concretizzato anche nel 2022 in un generosissimo e **preziosissimo sostegno**, vitale per ALE CON NOI.

E con riferimento alla vicinanza che tanti hanno testimoniato ad ALE CON NOI, è importante rilevare come questa abbia trovato un concreto riscontro anche nel beneficio del **5 per mille**. Nel mese di dicembre 2022, l'Agenzia delle Entrate ha pubblicato nel suo sito l'elenco finale dei beneficiari per l'anno finanziario 2021 e la nostra Associazione è risultata beneficiaria di un importo totale erogabile pari a €13.145,81 (il beneficio erogabile per l'anno finanziario 2020 era stato di €10.277,90). Alla data della presente entrambi i suddetti importi non sono stati ancora accreditati. La speranza che avevamo che in tanti volessero starci vicino in occasione della predisposizione della dichiarazione dei redditi si è quindi convertita in fatti reali! E l'auspicio è che chi crede nella nostra missione possa continuare a volerci supportare!

Venendo ora a descrivere le attività **poste in essere** da ALE CON NOI nel corso del 2022, siamo particolarmente contenti di poter esporre che:

- ☀ Il Progetto sullo studio "**Nuove terapie a bersaglio molecolare nei sarcomi pediatrici e dell'adulto**" finanziato da ALE CON NOI con l'istituto IFO-IRE Istituto Nazionale Tumori Regina Elena ("IRE") sta proseguendo con successo. Siamo veramente felici che il supporto e i contributi di tutti quelli che hanno voluto essere e sono vicini alla nostra Associazione stiano trovando concretizzazione!

Il 28 novembre 2022, abbiamo avuto un incontro presso l'IRE con i referenti del suddetto Progetto che ci hanno rappresentato i risultati raggiunti. In particolare, la "nostra" ricercatrice, dott.ssa Rossella Loria, ci ha illustrato lo stato di avanzamento dello studio spiegando che rispetto ad un anno fa, il progetto ha visto un significativo progresso, con dati e risultati particolarmente rilevanti, che fanno ben sperare per il proseguimento di questo studio.

Nei prossimi mesi l'obiettivo dello studio sarà quello di validare i dati rilevati nella prima fase con altri esperimenti che permetteranno sia di verificare direttamente la presenza di questi antigeni sulle cellule tumorali in campioni di osteosarcoma sia di valutare in modelli preclinici l'efficacia della nuova strategia terapeutica basata sulle CAR-T ingegnerizzate utilizzando gli antigeni validati.

Alla luce degli ottimi iniziali risultati raggiunti, ci è stato confermato che il Progetto può proseguire anche con il nostro supporto e quindi è stato deciso di proporre un nuovo importante finanziamento, il cui iter si è completato nel mese di febbraio 2023.

Il nostro ambizioso sogno continua e sembra poter diventare tangibile!

- ☀ Come già rappresentato nella Lettera del Presidente relativa al 2021, a cavallo tra la fine del 2021 e l'inizio del 2022, l'Associazione è entrata in contatto con l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù e in particolare con il dott. Giuseppe Milano, del Dipartimento di Oncoematologia.

L'idea maturata con il dott. Milano era quella che la nostra Associazione potesse dare un proprio fattivo contributo al **Progetto Sarcomi**, istituito dal suddetto Dipartimento di Oncoematologia, per il tramite della Fondazione Bambino Gesù Onlus, volto alla ricerca su tale tipologia di tumori.

Nel corso del 2022 è stata data consistenza a tale idea con un rilevante finanziamento erogato da ALE CON NOI nel corso del mese di giugno 2022.

Riteniamo che tale finanziamento sia assolutamente complementare al Progetto già finanziato da ALE CON NOI con l'istituto IFO-IRE Istituto Nazionale Tumori Regina Elena ("IRE") di cui al punto precedente per poter continuare a coltivare il nostro sogno di combattere e avere la meglio sull'osteosarcoma!

Sulla base dello stato attuale, valutiamo altresì che, grazie al supporto di tutti i nostri sostenitori, la nostra Associazione possa essere in grado di poter contribuire annualmente al suddetto Progetto.

☀️ **Abbiamo fatto azioni di beneficenza.** Al fine di poterci rendere utili anche dal punto di vista sociale, in occasione del Natale 2022, abbiamo voluto regalare un sorriso a chi ne ha veramente bisogno e quindi, in data 21 dicembre 2022, abbiamo **donato al reparto di Oncoematologia dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù** di Roma materiale ludico ed alcuni giochi agli sfortunati bambini ricoverati nel suddetto reparto di Oncoematologia affinché potessero godere comunque di un momento di gioia e serenità durante il periodo natalizio. Tale donazione è stata possibile grazie ad una parte dei fondi raccolti negli ultimi mesi dell'anno. Abbiamo, inoltre, donato alcuni prodotti del Natale solidale 2022 della nostra Associazione a famiglie disagiate del territorio per il tramite della Parrocchia dei Sacri Cuori di Gesù e Maria e dell'associazione Nazareno Studenti ODV, che si occupano di fornire a tali famiglie pacchi alimentari per contribuire al loro sostentamento.

In conclusione, voglio solo ricordare che l'Associazione è iscritta all'Anagrafe delle Onlus con effetto dal 26 giugno 2019 ai sensi dell'articolo 4, comma 2, del D.M. 18 luglio 2003, n. 266. Come molti di voi sapranno, il 23 novembre 2021 è stato istituito il Registro Unico Nazionale del Terzo Settore ("RUNTS") che è il registro telematico istituito presso il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali in attuazione degli artt. 45 e segg. del Codice del Terzo Settore (Decreto Legislativo 3 luglio 2017, n. 117), per assicurare la piena trasparenza degli enti del Terzo settore (ETS) attraverso la pubblicità degli elementi informativi che vi sono iscritti. L'iscrizione al RUNTS consente di acquisire la qualifica di Ente del Terzo Settore (ETS), di beneficiare di agevolazioni, anche di natura fiscale, di accedere al 5 per mille e per specifiche tipologie di ETS a contributi pubblici o di stipulare convenzioni con le pubbliche amministrazioni e nei casi previsti di acquisire la personalità giuridica. Al momento, gli effetti del RUNTS sono ancora sostanzialmente sospesi in attesa dell'approvazione della Commissione Europea relativamente alle normative fiscali previste dal suddetto D.Lgs 117/2017.

Ad oggi risulta avviata l'interlocazione tra lo stato italiano e la Commissione. Per le ONLUS, l'anagrafe delle ONLUS comunicherà al RUNTS i dati delle ONLUS che risultano iscritte alla data del 22 novembre 2021, cioè il giorno prima dell'operatività del RUNTS, e pubblicherà tale elenco successivamente. Solo a partire dalla pubblicazione di tale elenco, le ONLUS potranno procedere con l'iscrizione al RUNTS e comunque avranno tempo fino al 31 marzo dell'anno successivo al momento in cui la Commissione Europea avrà dato la sua autorizzazione in merito alle norme fiscali previste dalla riforma del Terzo Settore.

La nostra Associazione ha già, in sede di costituzione, previsto uno statuto conforme ai nuovi dettami del terzo settore ai sensi del D.lgs. n. 117/2017 perché la volontà è quella di iscriversi al suddetto RUNTS e diventare ETS; pertanto, il Consiglio Direttivo continuerà a monitorare l'evoluzione della situazione per poi intraprendere tutti i passi necessari in ottemperanza con le regole normative applicabili.

Anna Schiavi

Presidente



Indice

01 Come nasce la speranza

Pag. 8

02 L'associazione

Pag. 11

03 Il nostro impegno per la ricerca

Pag. 15

04 Gli eventi di quest'anno

Pag. 21

05 Struttura e dimensione

Pag. 28

06 Come aiutarci

Pag. 32

07 Oltre l'associazione

Pag. 37

08 Contatti

Pag. 40



Come nasce la speranza

«Piacere, mi presento sono Alessandro Parisi»

Era un martedì di aprile, uno qualunque per molti di voi, ma non per me: il 10 Aprile 2001 è il giorno in cui sono nato!

Mamma e papà mi hanno sempre detto che già da piccolo ero allegro e sorridente, molto buono, generoso e disponibile con tutti.



Mi piace divertirmi e condividere passioni con i miei amici, sono molto legato alla mia famiglia e adoro mio fratello Andrea.

Amo il mare e la montagna, pratico nuoto e suono la chitarra, ma sono anche appassionato di musica pop americana. Per un periodo ho iniziato a ballare hip hop con alcuni compagni di classe, una gran figata!

Poi però ho scoperto la mia vera passione il Basket, come il mio papà. Nel 2010 ho iniziato a giocare con il Pass Roma, la mia prima squadra, mi ha insegnato le basi. E poi sono passato al Pro Club.

Per fortuna che pratico tutto questo sport perché sono super goloso! Adoro il tiramisù (ma anche il gelato con tanta panna, i cannelloni al forno...vabbè fermiamoci qui!) e cucinare con mamma, cuoca sopraffina, mi diverte un sacco.

Da grande vorrei fare il pediatra per curare tanti bambini, per questo a scuola mi impegno molto. Non per vantarmi, ma i professori mi definiscono brillante!

La mia vita però è cambiata! Dal 2015 il mio ginocchio è diventato un po' birichino. Non riesco a fare tutto come prima eppure non mi fermo, sono coraggioso, non mi arrendo e di certo non smetto di sorridere...né ora né domani...



Il nostro sogno: combattere e avere la meglio sull'osteosarcoma!

Siamo un padre, una madre e un fratello e dal nostro dolore abbiamo scelto di far nascere qualcosa di buono, qualcosa che dia speranza.

Volevamo che il ricordo di Alessandro potesse non tramontare mai e volevamo, davvero, fornire un supporto concreto a chi deve affrontare questa rara e maligna forma di tumore, che colpisce prevalentemente bambini e adolescenti.

Una grande aspirazione, che ha richiesto tutta la nostra forza ma avevamo un sogno, abbiamo un sogno e, oggi, abbiamo anche uno scopo!

Non volevamo che la speranza si affievolisse. Abbiamo scelto di farlo attraverso la promozione e l'organizzazione di raccolte fondi per sostenere la ricerca scientifica per la cura dei malati di osteosarcoma con il finanziamento di validi progetti di ricerca e di borse di studio a ricercatori che si dedicano a questa malattia¹.

Ma non solo, volevamo qualcosa di più!

Qualcosa che rappresentasse tutti gli ideali di Alessandro e che potesse restituire al mondo anche solo una piccola parte del bene che Alessandro ha sempre riservato alla sua famiglia e ai suoi amici...

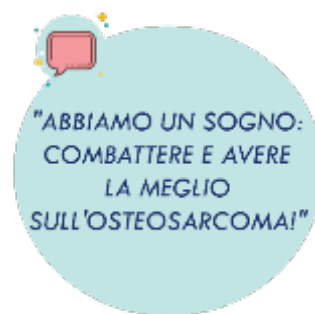


...il 26 giugno 2019 è nata l'associazione ALE CON NOI! Un progetto ambizioso, sì, che richiede tenacia e perseveranza. Ma noi non siamo soli.

Dalla nostra parte abbiamo il supporto dei tanti amici che hanno manifestato caloroso affetto nei confronti di Alessandro.

Abbiamo l'esempio di Alessandro, la sua forza d'animo, il suo coraggio e la sua dignità. E abbiamo la fiducia che in molti si uniranno a noi.

Continueremo la nostra battaglia ogni giorno, con Alessandro sempre accanto a noi!



¹ Per maggiori informazioni si rimanda: <https://www.aalconnoi.org/content/aalconnoi/l-osteosarcoma.html>



L'associazione



Mission

ALE CON NOI è un'associazione senza scopo di lucro, diretto o indiretto, apolitica, apartitica e aconfessionale che vuole perseguire esclusivamente finalità di solidarietà sociale, civiche e solidaristiche. In particolare, si prefigge di svolgere, per l'esclusivo perseguimento di finalità di solidarietà sociale, attività nei seguenti settori:

A) BENEFICENZA

B) ASSISTENZA SOCIALE E SOCIO SANITARIA



Un nome che racconti una storia



*Si può pensare che la scelta del nome sia una cosa complicata, che richieda tempo, ma per noi non è stato così. E' stato un attimo e siamo stati subito tutti d'accordo. Perché il nostro nome, **Ale Con Noi**, rappresenta tutto il bene e l'affetto dimostrato dai suoi amici, dai suoi compagni di scuola e di basket, che non lo hanno mai lasciato solo e lo hanno sempre supportato, tra speranze e ricadute.*

Alessandro è sempre stato un ragazzo solare, non smetteva mai di sorridere nonostante le difficoltà che ha affrontato. Ha lasciato un segno indelebile in tutti noi: il suo coraggio, la sua dignità e la sua forza d'animo continueranno a vivere, ed è nostro compito fare in modo che il suo messaggio di speranza non venga disperso.

*Questo ci ha convinto che il ricordo di Alessandro dovesse continuare a vivere in tutti, indistintamente, che **Ale** è e resterà sempre **Con Noi!***

Lineamenti strategici

Le attività dell'Associazione sono riconducibili alla promozione, partecipazione e/o organizzazione di raccolta fondi essenzialmente finalizzati a:



promuovere la ricerca scientifica, svolta preferibilmente in Italia, per la cura dei malati affetti da tumore, in particolare quelli affetti da osteosarcoma, nei suoi aspetti di laboratorio e clinici, ed in particolare al finanziamento di validi progetti di ricerca e di borse di studio destinate al perfezionamento professionale dei ricercatori medici, anche attraverso iniziative e manifestazioni e servendosi a questo scopo anche eventualmente dell'opera prestata volontariamente dai propri Associati e sostenitori;



promuovere la comunicazione dell'informazione relativa alla ricerca medico-scientifica dedicata allo studio dell'osteosarcoma, con riferimento, tra l'altro, alle terapie esistenti per la cura della malattia, alla diagnostica preventiva della patologia, nonché alle prospettive future, anche e non solo mediante il sostegno finanziario all'edizione di pubblicazioni in materia e all'organizzazione di eventi per la divulgazione delle suddette informazioni;



promuovere rapporti di collaborazione con i centri di oncologia operanti nell'osteosarcoma e con altre organizzazioni aventi lo stesso obiettivo dell'Associazione o obiettivi complementari;



operare al fine di fornire ai reparti di Ortopedia Oncologica e Oncologia Medica, presso Istituti specializzati, sostegno per l'acquisizione di strumentazione medica, materiale ortopedico e sanitario mancante che i medici dei suddetti reparti dovessero indicare all'Associazione;



favorire un'assistenza completa ai ricoverati per osteosarcoma, specie se trattasi di minori, ed ai loro nuclei familiari in difficoltà, mediante aiuti concreti, anche in termini di informazione sui diritti dei malati oncologici, su aspetti di natura pratica e supporto nei rapporti con le istituzioni;



promuovere la collaborazione con Enti Locali, con qualsiasi altra istituzione pubblica o privata e con altre associazioni senza scopo di lucro, anche mediante la stipula di apposite convenzioni.



Il nostro impegno per la sostenibilità

Tutte le scelte e tutte le iniziative di ALE CON NOI vedono come centrali le tematiche relative alla sostenibilità, coscienti e consapevoli di come siano necessari gli sforzi e le energie di tutti per poter raggiungere gli obiettivi di sviluppo sostenibili dell'Agenda 2030. L'Agenda, diffusa dall'ONU nel 2015, è infatti il principale strumento, ad oggi, per consentire a realtà pubbliche e private, profit e no profit, di dialogare e rendicontare il proprio *commitment* per un modello di sviluppo sociale, ambientale ed economico sostenibile, con una lingua e obiettivi comuni. L'Agenda 2030 è costituita da 17 obiettivi, detti *Sustainable Development Goals (SDGs)* e 169 target, pensati infatti per delineare obiettivi macro, di buon senso comune, ai quali ogni realtà può ispirarsi, allinearsi e contribuire attivamente con le proprie azioni, investimenti e scelte.

ALE CON NOI nel 2022 ha deciso di non produrre nuovi gadget per le iniziative ideate o a cui ha partecipato. Ha però potuto continuare ad utilizzare quanto pensato e prodotto negli anni precedenti, ovvero i Quadernini e le buste con il logo dell'Associazione.

Nello specifico, i Quadernini prodotti da **Disegnata** sposano appieno i valori e le scelte etiche in materia di impatto ambientale proprie di ALE CON NOI dal momento che l'azienda si caratterizza per:

- ✓ prodotti confezionati e spediti con approccio plastic free;
- ✓ scatole realizzate con carta 70% riciclata e busta portadocumenti in carta;
- ✓ acquerelli naturali;
- ✓ utilizzo solo di carte ecologiche certificate;
- ✓ stampe made in Italy.

Quanto sopra, in chiara continuità con tutti i gadget voluti da ALE CON NOI per le proprie iniziative, sin dai primi passi dell'Associazione. Già infatti nel 2019, in occasione del torneo di minibasket organizzato dalla società Pass Roma, ALE CON NOI, con il prezioso supporto di Matteo Scagliarini, aveva ideato delle splendide borracce, recanti il suo logo, volte ad incentivare la riduzione dell'uso di plastica e contenitori in plastica monouso durante le iniziative sportive.

Al fine di perseguire i medesimi obiettivi, sono state ideate le buste rigorosamente in carta riciclata, in sostituzione delle classiche buste in plastica, utilizzate per tutti gli eventi e le iniziative di raccolta fondi.

Quanto fin qui descritto, per confermare come sport, etica ambientale e volontà di donare siano i tre filoni, indissolubili ed interconnessi, che costituiscono il faro che guida ALE CON NOI nella propria missione associativa.



Il nostro impegno per la ricerca

I nostri progetti di ricerca

Progetto di ricerca “Nuove Terapie A Bersaglio Molecolare Nei Sarcomi Pediatrici E Dell’adulto”

Il Progetto di ricerca **"Nuove terapie a bersaglio molecolare nei sarcomi pediatrici e dell'adulto"** finanziato da ALE CON NOI con l'istituto IFO-IRE Istituto Nazionale Tumori Regina Elena ("IRE") sta proseguendo con successo. Siamo veramente felici che il supporto e i contributi di tutti quelli che hanno voluto essere e sono vicini alla nostra Associazione stiano trovando concretizzazione!

Il 28 novembre 2022, abbiamo avuto un incontro presso l'IRE con i referenti del suddetto Progetto che ci hanno rappresentato i risultati raggiunti. In particolare, la ricercatrice che sta seguendo lo studio, dott.ssa Rossella Loria, ci ha illustrato lo stato di avanzamento dello stesso spiegando che, rispetto ad un anno fa, il progetto ha visto un **significativo progresso**, con **dati e risultati particolarmente rilevanti**, che fanno ben sperare per il proseguimento di questo studio.

Alla luce degli ottimi risultati raggiunti in questa prima fase, ci è stato confermato che il Progetto può proseguire anche con il nostro supporto e quindi **è stato deciso di proporre un nuovo importante finanziamento**, il cui *iter* si è completato nel mese di febbraio 2023, con l'erogazione di contributo economico liberale pari a **€50.000**.

Il nostro ambizioso sogno continua e sembra poter diventare tangibile!

Vi riportiamo di seguito un sunto di quanto ci è stato presentato dalla ricercatrice!

A tu per tu con la ricerca

Dott.ssa Loria, lo studio di ricerca che sta conducendo sta procedendo ottimamente. Quali passi in avanti sono stati fatti negli ultimi mesi?

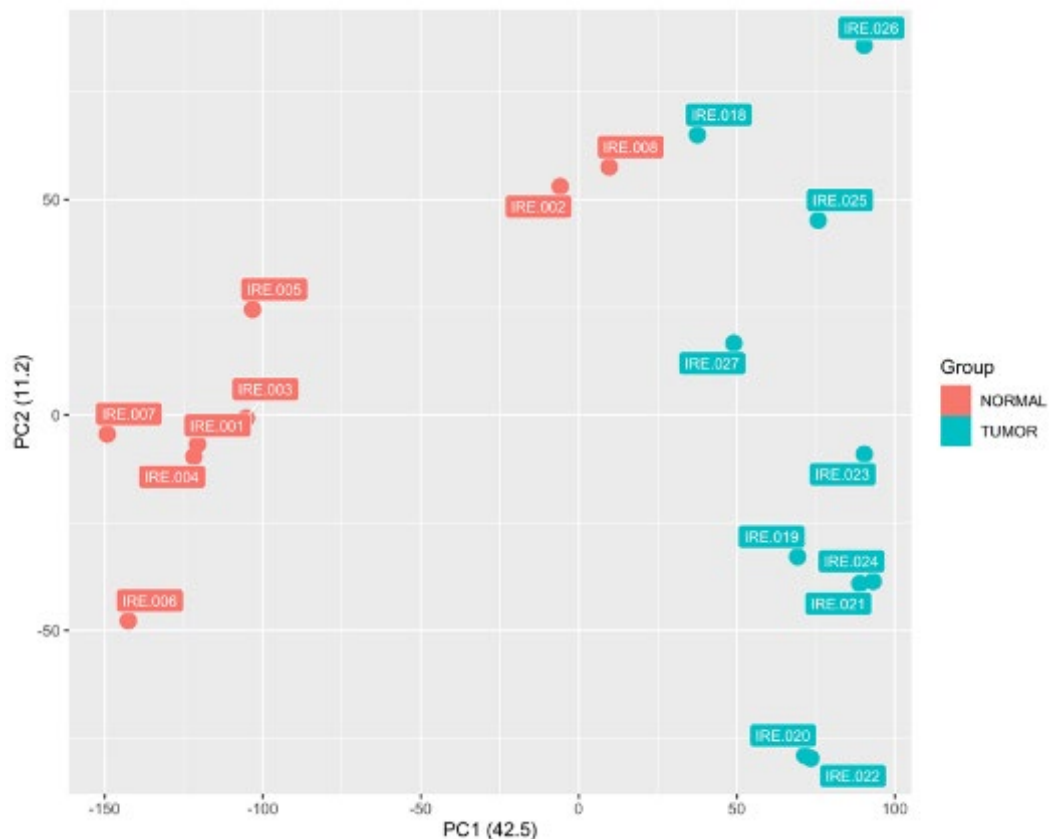
Con lo scopo di individuare degli antigeni tumorali da utilizzare come potenziali bersagli terapeutici, abbiamo prelevato i campioni di osso normale e i campioni tumorali al fine di procedere con l'analisi e il confronto dell'espressione genica.



La Dottoressa Rosella Loria si laurea in Biotecnologie a Tor Vergata, per poi continuare con il dottorato presso l'Istituto Nazionale Tumori Regina Elena, dove è tuttora ricercatrice.

Dall'analisi bioinformatica dei dati ottenuti sono emerse **differenze di espressione statisticamente molto significative**. Grazie ad un complesso metodo statistico (analisi delle componenti principali), abbiamo osservato che i due gruppi di campioni appaiono come due entità ben distinte, come mostrato nella figura che segue.

Analisi delle componenti principali

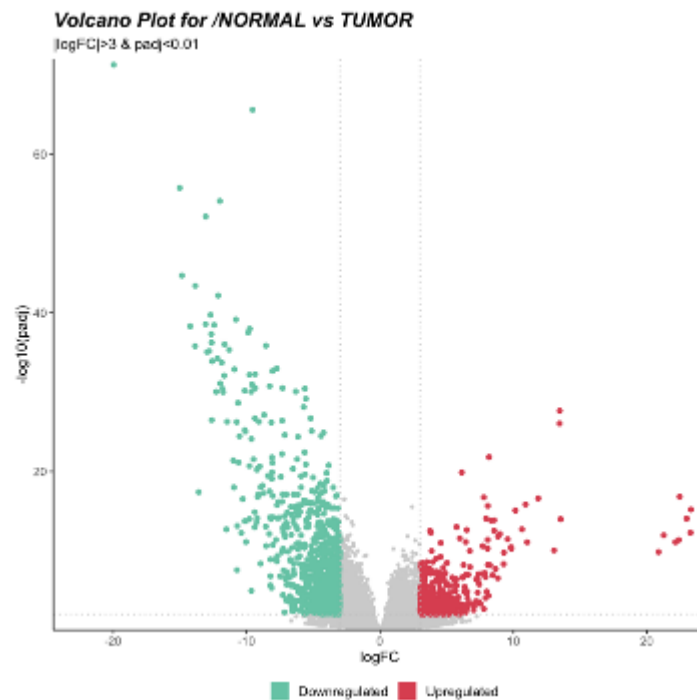


Questo risultato ci ha fatto pensare che fosse molto plausibile che le cellule tumorali esprimessero degli antigeni non espressi sul tessuto sano.

Abbiamo quindi effettuato un'altra analisi bioinformatica (analisi di espressione differenziale) che permette di individuare, come mostrato nella figura seguente, i geni molto più espressi o molto poco espressi nel tumore rispetto al tessuto sano.

Tra i geni molto espressi nei campioni tumorali abbiamo effettivamente individuato nuovi potenziali bersagli terapeutici localizzati in maniera selettiva sulla superficie delle cellule di osteosarcoma escludendone la presenza nel tessuto sano.

Analisi di espressione differenziale



Qual è la rilevanza di questi risultati?

Questo studio si propone di mettere a punto una nuova strategia terapeutica, più efficace per la cura e la prognosi dei pazienti affetti da osteosarcoma, basata sull'immunoterapia con le cellule CAR-T, tra gli approcci terapeutici più innovativi introdotti di recente nella pratica clinica, e alla cui base vi è la ingegnerizzazione (modifica genetica) dei linfociti T prelevati dal paziente in modo da esprimere nuove molecole di superficie che riconoscano specifici bersagli, chiamati "antigeni tumorali", presenti sulla superficie delle cellule cancerose. I linfociti T ingegnerizzati, re-infusi nel paziente, legano in maniera mirata gli antigeni espressi sulla superficie delle cellule tumorali e ne causano la morte.

L'importanza dei risultati ottenuti è di **avere a disposizione un elenco di antigeni tumorali** che potrebbero essere nuovi bersagli terapeutici da utilizzare per ingegnerizzare i linfociti T (CAR-T).

Quali saranno i prossimi step?

Nei prossimi mesi il nostro obiettivo è di validare questi dati con altri esperimenti al fine di:

- ☀ Verificare direttamente la presenza di questi antigeni sulle cellule tumorali in campioni di osteosarcoma;
- ☀ **Valutare in modelli preclinici l'efficacia della nuova strategia terapeutica** basata sulle CAR-T ingegnerizzate utilizzando gli antigeni validati.

Progetto Sarcomi

Un'ulteriore e importante novità del 2022 è il finanziamento da parte di ALE CON NOI di un progetto di ricerca, denominato "Progetto Sarcomi", istituito nel 2017, per il tramite della **Fondazione Bambino Gesù Onlus**, dal **Dipartimento di Oncoematologia** dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù e specificatamente incentrato sul miglioramento dell'approccio terapeutico alla cura dei sarcomi, tumori sia dei tessuti molli che ossei, dei bambini e degli adolescenti.

Nel corso dei primi mesi dell'anno appena passato, la nostra Associazione è entrata in contatto con il **dott. Giuseppe Maria Milano**, del suddetto Dipartimento di Oncoematologia, che si occupa dei sarcomi dei bambini e che ci ha presentato quelli che sono gli obiettivi dello studio.

Tale Progetto Sarcomi è volto alla ricerca su questa rara tipologia di tumori e si articola su due principali direttrici:

- ☀ Il **miglioramento dell'approccio diagnostico**, cercando di indagare meglio la patologia con nuove tecniche, come lo studio molecolare e la metilazione del DNA;
- ☀ Lo sviluppo e l'implementazione di nuove tecnologie terapeutiche che permettono un **miglioramento della prognosi**.

Definire la tipologia del sarcoma è determinante in quanto l'individuazione della malattia specifica, una volta migliorata la diagnosi, permette di migliorare anche l'approccio terapeutico, e quindi la prognosi.

Si tratta di un Progetto che non può esaurirsi in poco tempo in quanto la ricerca (sono una decina i ricercatori impegnati) è un lavoro quotidiano per cercare di sviluppare nuove metodologie sia di tipo diagnostico che di cura per poter cambiare l'approccio terapeutico anche nei casi di pazienti con una prognosi più complicata per la difficile individuazione della specifica tipologia di sarcoma.

L'idea maturata nelle discussioni avute con il dott. Milano è stata quella di coinvolgere la nostra Associazione in tale Progetto, tramite l'erogazione di proprio fattivo contributo, per far sì che la ricerca iniziata possa ogni giorno compiere un passo in avanti affinché tanti pazienti abbiano finalmente la speranza di una nuova cura o di una nuova tecnologia diagnostica che possa permettere di migliorare la loro prognosi altrimenti complicata.

Nel corso del 2022 è stata data consistenza a tale idea con un finanziamento a sostegno del Progetto Sarcomi pari a **€30.000** erogato da ALE CON NOI nel corso del mese di giugno 2022.

Per maggiori dettagli relativi al citato Progetto si rimanda all'articolo pubblicato sul sito della Fondazione Bambino Gesù "Dentro la Ricerca: migliorare la Diagnosi per lo sviluppo di nuovi approcci terapeutici".

Abbiamo ritenuto che tale finanziamento potesse essere assolutamente complementare al Progetto "NUOVE TERAPIE A BERSAGLIO MOLECOLARE NEI SARCOMI PEDIATRICI E DELL'ADULTO" già finanziato da ALE CON NOI nel 2020 con l'istituto IFO-IRE Istituto Nazionale Tumori Regina Elena ("IRE"), di cui trovate un aggiornamento nelle pagine precedenti e maggiori info sul nostro sito nella pagina dedicata "PROGETTI FINANZIATI", per poter continuare a coltivare il nostro **SOGNO** di combattere e avere la meglio sull'osteosarcoma!





Gli eventi di quest'anno

Pasqua 2022

La Pasqua 2022 è stata un importante momento per l'Associazione, permettendo di offrire le campane solidali di ALE CON NOI non solamente tramite ordini da effettuare online, come avvenuto già nel 2021, ma anche “in presenza”, grazie a una piacevole sensazione di ritorno alla normalità dopo i difficili mesi vissuti a causa della pandemia. Questo ha permesso di tornare a tastare con mano il concreto supporto di tutti i sostenitori dell'Associazione e di chi ancora non la conosceva.

È stato quindi organizzato il 3 aprile 2022 un mercatino solidale presso la Parrocchia dei Sacri Cuori di Gesù e Maria, al quale è stata comunque affiancata una **raccolta fondi** “virtuale”.

Essendo ormai i **regali solidali** parte integrante dell'Associazione, si sono volute riproporre le gustose **campane di cioccolato**, sia al latte che fondente, prodotte dalla Fabbrica Reale di Roma, che già in occasione della Pasqua 2021 avevano riscontrato un notevole gradimento.

L'iniziativa **solidale** ha ottenuto veramente **ottimi risultati**, anche più di quanto si potesse immaginare. Le campane di cioccolato si sono rivelate nuovamente di **qualità eccellente** e sono andate esaurite in pochissimi giorni, inducendo a effettuare un nuovo ordine.



Natale 2022

Mercatini di Natale

Il **Natale 2022** di ALE CON NOI è tornato ad essere vissuto a pieno come lo era stato nel 2019, dando seguito al “ritorno in presenza” provato in occasione della Pasqua 2022.



In affiancamento all'ormai consolidata raccolta fondi effettuata online, sono stati organizzati due mercatini solidali presso la Parrocchia dei Sacri Cuori di Gesù e Maria (4 dicembre 2022) e presso la sede KPMG di Roma, azienda amica di ALE CON NOI (30 novembre e 1° dicembre 2022, evento privato). Come di consueto, sono stati proposti i regali solidali “storici” dell'Associazione, i **cuneesi al Rum**, le **scorzette d'arancia** ricoperte di cioccolato fondente della **Fabbrica Reale di Roma** e il **riso Carnaroli biologico** della **Cascina Oschiena** di Vercelli, cui si sono aggiunti per il primo anno i **Canestrelli** e i **Baci di Montebruno dell'Antico Forno a Legna da Carlo** di Montebruno (GE), autentiche specialità dell'entroterra genovese.

Ancora una volta il tutto si è concretizzato in un eccellente risultato; nonostante il periodo complesso e irto di difficoltà, la raccolta fondi complessiva realizzata è stata di grande soddisfazione.

I regali solidali sono andati esauriti. In particolare, hanno riscontrato grande successo le due *new entry* liguri, che considerate le richieste avute, saranno con tutta probabilità riproposte negli anni a venire.



Eventi Natalizi

A tutto ciò si è aggiunto un altro evento, sempre legato alla raccolta fondi natalizia, che ha fornito alla stessa un significativo contributo: una **festa di Natale** organizzata da alcune amiche di ALE CON NOI che hanno voluto testimoniare concretamente, insieme a tutti coloro che hanno aderito, la vicinanza all'Associazione.

Torneo di burraco

Sulla scia del grande successo riscontrato nella 1^a edizione del 2021, il 22 maggio 2022 è stato replicato il **torneo di burraco** solidale organizzato a sostegno delle attività portate avanti da ALE CON NOI da parte delle care amiche nonché grandi sostenitrici dell'Associazione Angela, Maria Elena, Emanuela, Lucia e Emy.

È stata una splendida serata, iniziata con una cena a base di pinsa e proseguita con il torneo con tante risate e una bella allegria.

È stata un'ulteriore piacevole testimonianza di come tante persone abbiano a cuore l'Associazione e gli obiettivi che intende raggiungere, non perdendo occasione per far mancare il proprio fondamentale e generoso supporto.

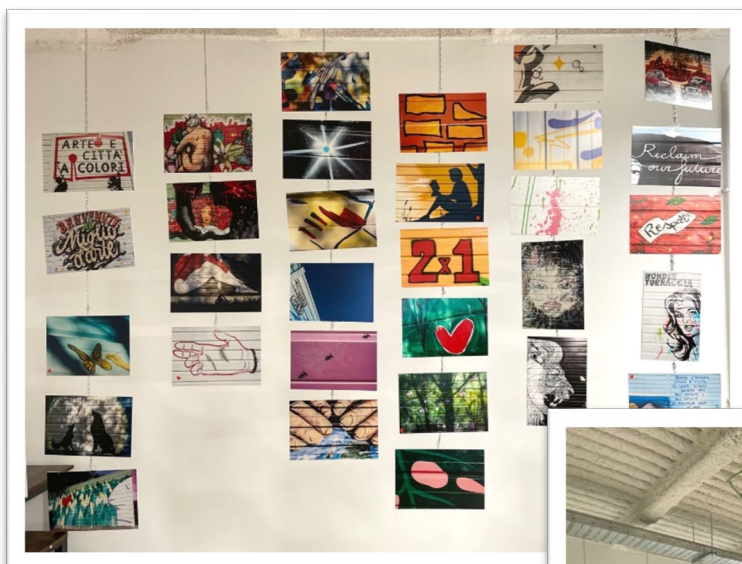


Mostra Fotografica “Torraccia On The Road”

Il 23 settembre 2022 si è tenuta presso il **Wire Coworking Space**, in via Baccio Baldini a Roma, l'inaugurazione della Mostra Fotografica “**Torraccia On The Road**”, organizzata dalla **Scuola di Fotografia Itinerari di Luce**, in collaborazione con l'**Associazione Arte e Città a Colori**. L'evento è stato organizzato a favore di ALE CON NOI, con il ricavato della vendita delle fotografie in esposizione interamente devoluto all'Associazione.

Protagonisti della mostra sono stati i 25 fotografi che hanno raccontato con le immagini il “Miglio d'Arte”, uno tra i più interessanti e affascinanti progetti di Street Art della capitale, premiato nel 2020 come miglior opera di riqualificazione urbana e oggi meta di visitatori da tutto il mondo. Da frasi sull'amicizia e sull'amore a disegni che parlano di giustizia e tutela dell'ambiente, “Torraccia On The Road” è uno spettacolare caleidoscopio di scritte e colori, uno spaccato di meraviglia nella zona Est di Roma. 120

autori hanno lavorato all'opera a titolo gratuito, realizzando 99 murales lungo la ciclabile di Torraccia rendendo quest'area un vero e proprio museo a cielo aperto, che i fotografi sono stati in grado di raccontare attraverso altrettanti meravigliosi scatti.



La partecipazione è stata notevole, con tanti appassionati di fotografia che sono rimasti colpiti dalla particolarità del progetto.



Cuciniamo Insieme – 2^a Edizione

Tenuto conto del successo della 1^a edizione tenutasi a febbraio 2020 prima dello scoppio della pandemia, e dei numerosi messaggi di apprezzamento, si è deciso di riorganizzare l'evento “**CUCINIAMO INSIEME**” presso il Laboratorio di cucina “Mamà Mediterraneo” in Via di Priscilla, 15.

L'11 novembre 2022, guidati da **Aurelio Carraffa**, *resident chef* e direttore didattico del laboratorio, tutti i partecipanti hanno avuto la possibilità di vestire i panni di un vero *chef*, con tanto di grembiule, mettendosi alla prova con la preparazione di diversi piatti:

- ☀️ Bruschetta con burrata, alici e pomodorini confit;
- ☀️ Risotto zucca e porcini;
- ☀️ Spiedini di pollo e scamorza con salsa di capperi.

Tutte le portate sono state poi naturalmente gustate e accompagnate con vini appositamente selezionati in base al menu proposto.



Donazione di materiale ludico al Bambino Gesù

Il 21 dicembre 2022 ALE CON NOI ha fatto visita all'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma per la **consegna di materiale ludico** e di diversi **giochi per bambini e ragazzi** al reparto di Oncoematologia.

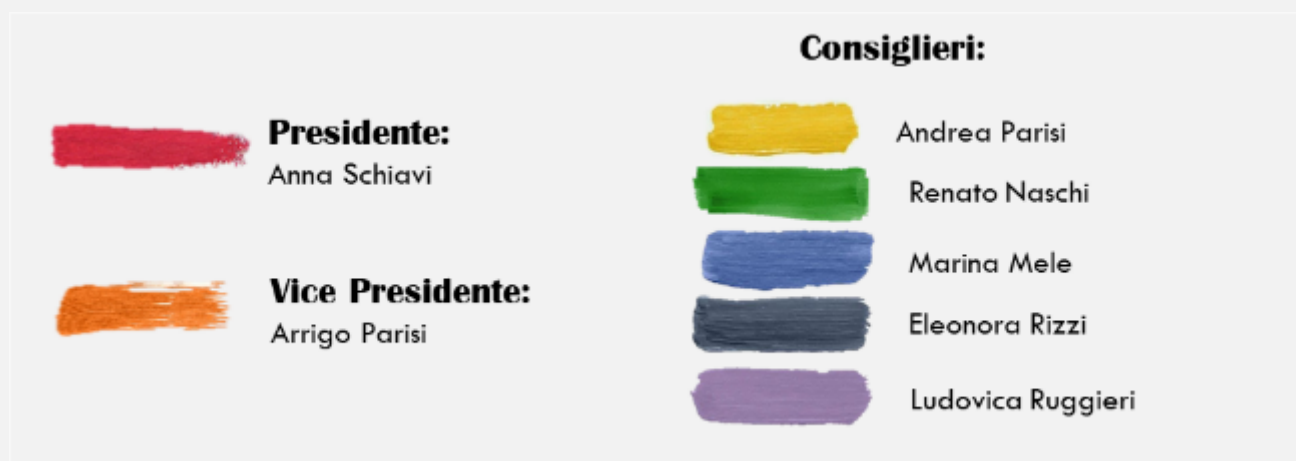
È un piccolo gesto fatto con la speranza di regalare un po' di **allegria e spensieratezza** e che si è reso possibile per mezzo di una parte dei fondi raccolti negli ultimi mesi.





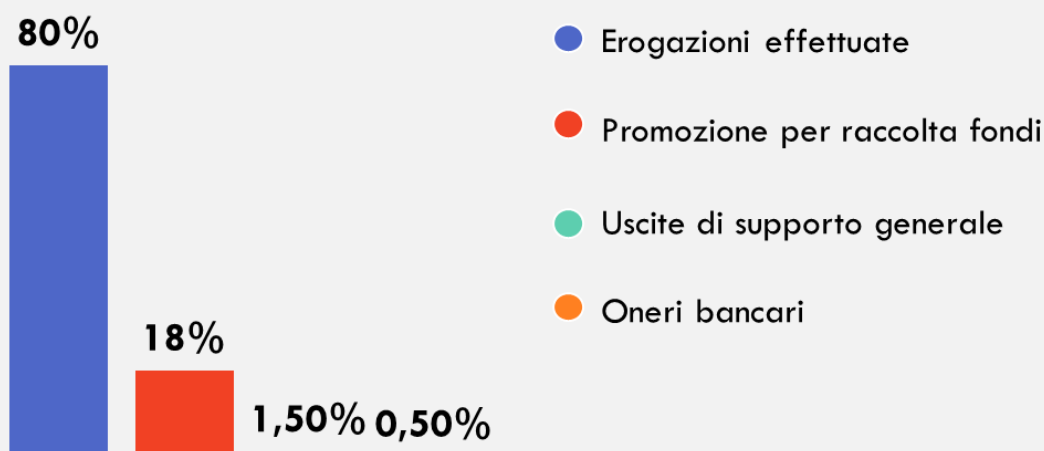
Struttura e dimensione

Struttura



Bilancio 2022²

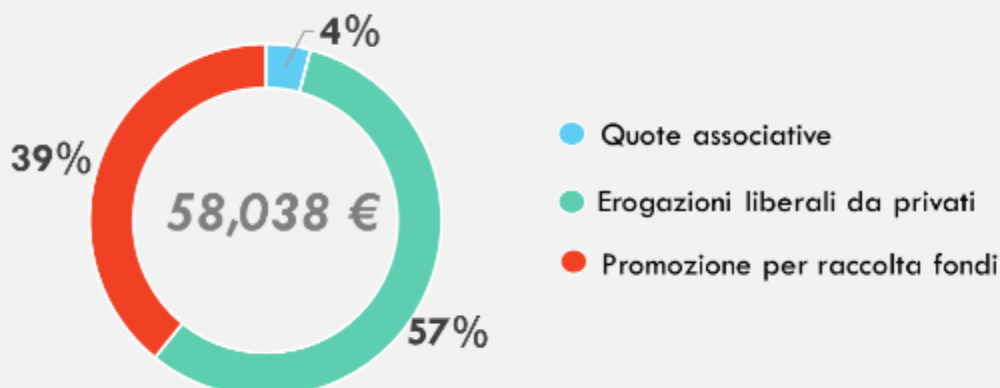
Uscite della gestione



² I prospetti di bilancio e la relazione di missione sono visionabili sul sito dell'associazione per maggiori dettagli

Dettaglio entrate da raccolta fondi

Entrate della gestione



Attività da promozione raccolta fondi

Pari a **€21,823**, includono le donazioni incassate a seguito di campagne di sensibilizzazione e manifestazioni ludiche, culturali e sportive.



59%

L'evento **Natale solidale 2022** è avvenuto, in ossequio alla normativa Covid-19 vigente al tempo, sia tramite modalità online che con eventi in presenza fisica.

In particolare, con riferimento agli eventi "fisici" l'Associazione è stata presente presso la Parrocchia dei Sacri Cuori di Gesù e Maria, Roma (4 dicembre 2022) e presso un'azienda amica della nostra Associazione (30 novembre e 1° dicembre 2022).

Inoltre, si è anche aggiunto un altro evento, sempre legato al Natale 2022 di ALE CON NOI, che ha contribuito in modo importante alla relativa raccolta fondi, ossia una festa di Natale organizzata da alcune amiche di ALE CON NOI che hanno voluto testimoniare concretamente, insieme a tutti coloro che hanno aderito, la vicinanza alla nostra Associazione.



20%

L'evento **Pasqua solidale 2022** si è svolto, in ossequio alla normativa Covid-19 vigente al tempo, secondo modalità online e con un evento "in presenza" presso la Parrocchia dei Sacri Cuori di Gesù e Maria (3 aprile 2022), Roma, con la proposta di campane di cioccolato con sorpresa, prodotte dalla Fabbrica Reale di Roma a testimonianza della partecipazione e supporto di chi segue la nostra Associazione, attraverso annunci sul nostro sito web e sui canali social.



4%

Bomboniere solidali, si riferisce a situazioni occasionali dove alcuni sostenitori di ALE CON NOI hanno voluto offrire il loro contributo all'Associazione ricevendo in cambio delle bomboniere per ricordare un momento speciale.



Con riferimento all'evento denominato **Mostra Torraccia on the Road**, ci si riferisce alla raccolta fondi effettuata in occasione della mostra fotografica organizzata il 23 settembre 2022 presso il Wire

Coworking Space di Ostiense a Roma dalla scuola di fotografia Itinerari di Luce in collaborazione con l'Associazione Arte e Città a Colori. La mostra ha visto protagonisti 25 fotografi amatoriali che hanno raccontato con 100 fotografie il "Miglio d'Arte", uno tra i più interessanti e affascinanti progetti di Street Art della capitale, premiato nel 2020 come miglior opera di riqualificazione urbana e oggi meta di visitatori da tutto il mondo. In sintesi, il "Miglio d'Arte" rappresenta le opere realizzate a titolo gratuito da 120 autori che hanno realizzato 99 murales lungo la ciclabile di Torraccia rendendo quest'area un vero e proprio museo a cielo aperto. L'Associazione non ha sostenuto alcun costo in relazione a tale iniziativa in quanto la realizzazione della mostra è stata interamente sostenuta da Itinerari di Luce, grazie all'impegno della sua fondatrice Doralisa D'Urso vera amica di ALE CON NOI, senza alcun onere per la nostra Associazione.



Con riferimento all'evento denominato **Cuciniamo Insieme**, tenutosi in data 11 novembre 2022 presso i locali di MaMà Mediterraneo in via di Priscilla a Roma, in collaborazione con lo chef Aurelio Carraffa, amico della nostra Associazione, si richiama la seconda

edizione di un'attività di raccolta fondi che ha permesso ai partecipanti di vestire per una sera i panni di un vero chef. Tale evento, così come tutti gli altri organizzati nel corso del 2022, ha dato modo di mantenere vivo il messaggio della nostra Associazione, volto alla diffusione dell'importanza della ricerca medico-scientifica, in particolare rivolta al tema dell'osteosarcoma.



Con riferimento alle **Magliette solidali** e ai **Quadernini** di ALE CON NOI, le stesse si riferiscono alla richiesta di un'offerta a supporto dell'attività svolta dall'Associazione in cambio di una maglietta o di un quadernino caratterizzante

la nostra Associazione per mantenere vivo il ricordo di Alessandro. Nello specifico in tale sezione sono state incluse le magliette e i quadernini che sono stati richiesti in occasione degli eventi relativi alla Pasqua e al Natale 2022 (il cui ammontare sopra commentati sono al netto delle offerte per magliette e quadernini). L'Associazione non ha sostenuto alcun costo in relazione a tale iniziativa in quanto il costo per la realizzazione delle Magliette e dei Quadernini era già stato sostenuto in esercizi precedenti.



Come aiutarci

Idee a sostegno

Le bomboniere³

Come per il 2021, le bomboniere solidali di ALE CON NOI sono state un'importante forma di sostegno all'Associazione.

Chiunque voglia supportarne i progetti e gli obiettivi può scegliere la realizzazione di speciali bomboniere per un evento importante come un Battesimo, una Comunione, una Cresima, un Matrimonio o una Laurea.

Si è scelto di non avere un modello predefinito affinché tutti possano scegliere e concordare i dettagli più graditi per le proprie bomboniere.

Viene qui riportato uno dei modelli realizzati nel corso del 2022, in occasione del festeggiamento del battesimo della piccola Rebecca.



I quadernini



Sulla copertina un mondo di colori per rappresentare Alessandro, i suoi valori legati all'amicizia, alla fiducia, all'amore e i suoi legami e i suoi sogni: la montagna, il sole, il basket. Sul retro Artù, il lagotto romagnolo di Alessandro. E nelle pagine interne tanti bellissimi disegni fatti a mano e frasi e aforismi

sulla bellezza della vita, sulla felicità e molto altro ancora.



³ Le bomboniere sono un prodotto artigianale interamente realizzato a mano da alcune amiche di ALE CON NOI per cui non sono immediatamente disponibili ma necessitano di preparazione. Per maggiori informazioni rispetto a come richiedere le vostre bomboniere solidali visitate il sito di ALE CON NOI: <https://www.aalconnoi.org/content/aalconnoi/bomboniere-solidali.html>

Grazie a Sara e Guido di Disegnata, che sono riusciti a trasformare il ricordo di Alessandro attraverso queste splendide pagine, abbiamo lanciato i nostri speciali quadernini, disponibili sul sito con tutte le info già dal 2021 e che continueranno a esserlo anche nei prossimi mesi.

Come sempre il ricavato della vendita verrà utilizzato per sostenere il nostro grande obiettivo di sensibilizzare sull'importanza della ricerca medico-scientifica.

Sorrisi Express: Le Magliette di ALE CON NOI, un'idea senza tempo **«Un sorriso non dura che un istante, ma nel ricordo può essere eterno»**

Sebbene il nostro intento sia quello di trovare modi sempre nuovi per ricordare Alessandro, le nostre magliette sono già diventate un simbolo per ALE CON NOI.

Per questo motivo abbiamo scelto di riproporle anche quest'anno nel doppio colore bianco e blu.

Queste magliette rappresentano un regalo solidale che chiunque può acquistare semplicemente visitando il sito web dell'Associazione e compilando il modulo di richiesta.



I prossimi eventi programmati

2023

Marzo - Ottobre: Torneo di Burraco

Marzo/Aprile: Pasqua solidale 2023

Aprile: Trofeo Ragazzi «ALE CON NOI» basket (Pass Roma) – 2^a edizione

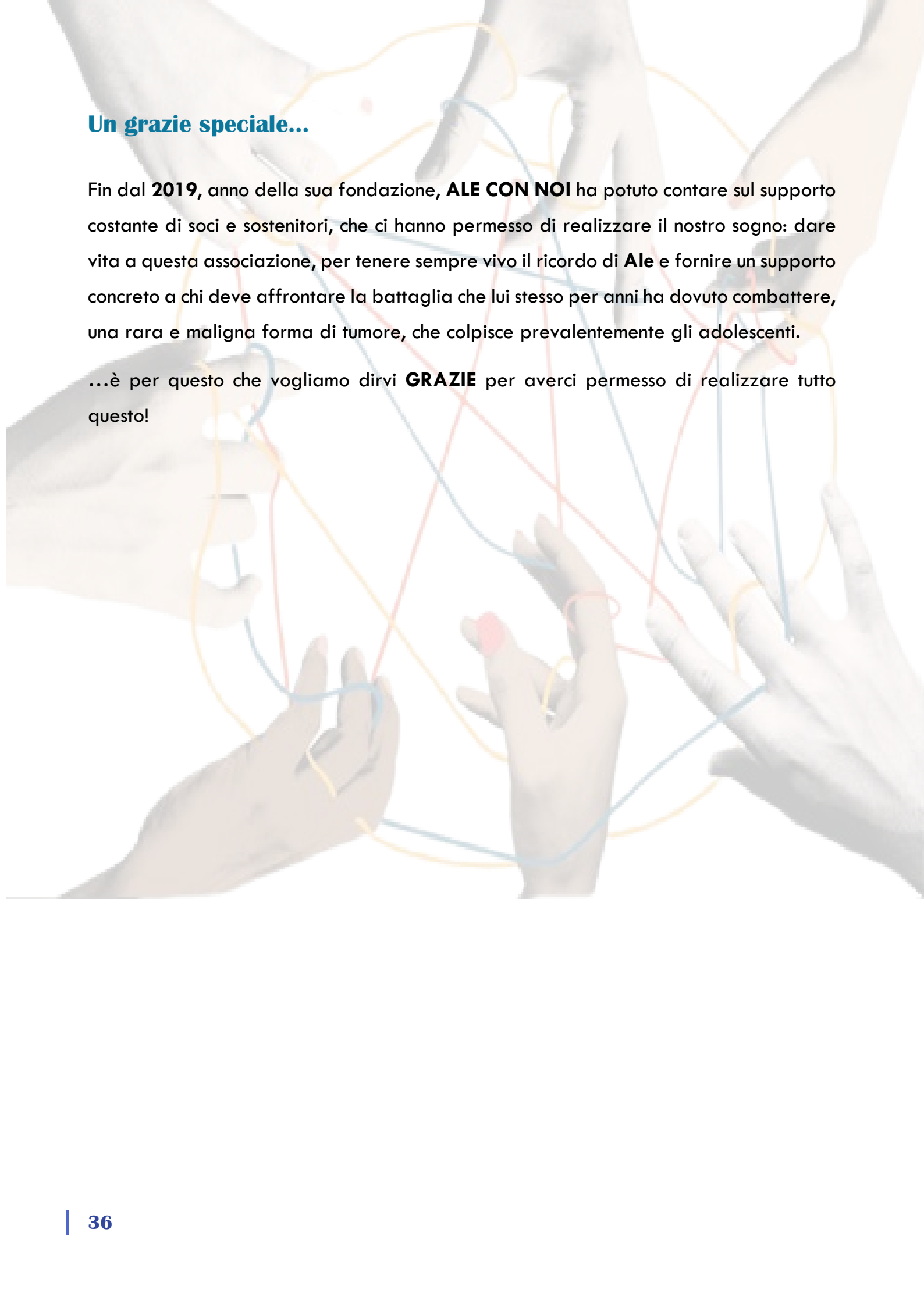
Maggio/Giugno/Ottobre/Novembre: Cena di sensibilizzazione c/o Mamà Mediterraneum (3^a edizione)

Da confermare:

Torneo Mini-Basket

Festa di Natale

Serata teatrale

An illustration of several hands of different skin tones reaching towards the center, holding a string that forms a complex, colorful web. The string is composed of yellow, blue, red, and orange threads. The hands are positioned around the perimeter of the web, with some fingers looped through the threads. The background is white.

Un grazie speciale...

Fin dal **2019**, anno della sua fondazione, **ALE CON NOI** ha potuto contare sul supporto costante di soci e sostenitori, che ci hanno permesso di realizzare il nostro sogno: dare vita a questa associazione, per tenere sempre vivo il ricordo di **Ale** e fornire un supporto concreto a chi deve affrontare la battaglia che lui stesso per anni ha dovuto combattere, una rara e maligna forma di tumore, che colpisce prevalentemente gli adolescenti.

...è per questo che vogliamo dirvi **GRAZIE** per averci permesso di realizzare tutto questo!



Oltre l'associazione



Il giardino di Alessandro

Il 25 Maggio 2019, ad un anno esatto dalla sua scomparsa, il Liceo A. Righi ha intitolato il giardino della succursale del liceo in via Boncompagni ad Alessandro.

La giornata è stata una celebrazione alla vita, attraverso un alternarsi di danze, musica, teatro e colori, condivisione di emozioni e dimostrazioni di affetto. Infatti, numerosa è stata la partecipazione per ricordare insieme Alessandro.

Durante la cerimonia, la Preside dell'istituto ha consegnato ai genitori di Alessandro il diploma ad honorem per il figlio, un modo per premiare *"il grande impegno che non aveva mai fatto mancare sui banchi di scuola, nonostante la malattia lo avesse colpito già alla fine del primo anno di liceo"*.

Alla fine della cerimonia è stata scoperta una targa dedicata ad Alessandro.



"Un giardino è vita e non c'è nessun posto migliore per celebrare Alessandro".

(Eleonora Rizzi, consigliera dell'Associazione ALE CON NOI, ex studentessa del Liceo Righi e amica di Ale)

Il torneo in ricordo di Ale

Prima ancora che l'Associazione potesse ufficialmente muovere i primi passi, erano già stati avviati alcuni progetti, diventati successivamente parte integrante del programma dell'Associazione.

Settembre 2018

Il Pass Roma e il Pro Club, squadre di basket dove Ale aveva giocato e giocava prima di ammalarsi, hanno voluto da subito dare un segno concreto per ricordare Alessandro.

Il 29 e il 30 settembre 2019, Furio, Bruno, Claudio, Stefano e tutti quanti i ragazzi delle due squadre hanno quindi organizzato il Torneo Minibasket 2018 – Ale Con Noi. Il torneo ha visto la partecipazione di 6 squadre e sono state arbitrate dagli ex compagni di squadra di Alessandro che hanno voluto trovare un modo per dare il proprio contributo anche senza poter giocare.

Il Torneo per volere degli organizzatori, ha voluto coniugare lo spirito sportivo/ludico del gioco con quello etico e sociale.

Aprile 2019

In particolare grazie a Claudio Grisanti, deus ex machina del Pass Roma, dal 26 al 28 Aprile 2019, in onore di Alessandro, è stato organizzato il "Trofeo Ragazzi Under 14" che ha visto la partecipazione di 6 squadre, di cui 2 provenienti da Roma e 4 da fuori regione.

L'obiettivo è stato quello di organizzare un torneo finalizzato alla promozione di molteplici valori: amicizia, accoglienza, sport sano, impegno, comunione, condivisione; le qualità che per Claudio ben rappresentano Ale.

Per avvalorare il senso di accoglienza e solidarietà ai ragazzi e per i ragazzi, le squadre provenienti da fuori Roma sono state tutte interamente ospitate.

Ad aprile 2019, il progetto di costituire l'associazione ALE CON NOI era ancora in corso, ma il Pass ha voluto lo stesso promuovere una raccolta fondi da devolvere poi all'Associazione una volta nata.





Contatti



ALE CON NOI ONLUS

Largo Temistocle Solera, 10
00199 Roma

C.F. 96425970587



 www.aleconnoi.org

 info@aleconnoi.org

 [@aleconnoi](https://www.instagram.com/aleconnoi)

 [ALE CON NOI ONLUS](https://www.facebook.com/ALECONNOIONLUS)



“Sappiamo di essere ambiziosi, ma ci proveremo con tenacità e perseveranza. Fidando sul supporto dei tanti amici che hanno manifestato così tanto affetto nei confronti di Alessandro e di tutti quelli che vorranno tenderci una mano.”

COME SOSTENERCI:

DONAZIONE ALLA MEMORIA:

puoi fare una donazione con un pensiero a chi non c'è più....

5 PER MILLE:

puoi destinare il 5 per mille dell'Irpef

DIVENTA ASSOCIATO:

puoi viaggiare insieme a noi, partecipando ai nostri progetti e sostenendo gli stessi.

DONAZIONE CON BONIFICO:

puoi fare una donazione libera!

REGALI SOLIDALI:

Per rendere un piccolo gesto ancora più speciale....

LE VOSTRE PROPOSTE:

puoi proporci la tua iniziativa (es. una mostra fotografica, un concerto, uno spettacolo teatrale, una partita, un torneo di calcetto..

Per maggiori info visitare il sito

<https://www.alectonoi.org/content/alectonoi/sostienici.html>

...Noi ci siamo e tu?

