Report di Mandato 2020

ALE CON NOI

ASSOCIAZIONE ONLUS.ORG

Se io potrò impedire
a un cuore di spezzarsi
non avrò vissuto invano
Se allevierò il dolore di una vita
o guarirò una pena
o aiuterò un pettirosso caduto
a rientrare nel nido
non avrò vissuto invano.

Emily Dickinson

Lettera del Presidente

L'anno che si è chiuso al 31 dicembre 2020 è stato il secondo anno di vita dell'Associazione ALE CON NOI O.N.L.U.S..

Come premessa voglio solo ricordare velocemente che ALE CON NOI 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 corpo del presente documento potete trovare maggiori descrizioni su come nasce la speranza e sugli scopi dell'Associazione.

Il cammino della nostra Associazione dal momento della sua costituzione, avvenuta il 26 giugno 2019, seppur breve, è stato per noi faticoso ma entusiasmante allo stesso tempo. Faticoso perché il 2020 e il periodo che tutti quanti stiamo continuando a vivere a causa della pandemia Covid-19 è stato ed è ancora estremamente difficile ed impegnativo, **entusiasmante** perché in poco tempo possiamo già poter rendicontare qualche primo successo rilevante nella realizzazione del nostro scopo sociale.

Dopo che i primi mesi di vita dell'Associazione ci hanno impegnati essenzialmente in attività volte a promuovere la raccolta fondi per permettere alla nostra Associazione di avere le adeguate risorse finanziarie per poter poi iniziare ad adempiere agli scopi statutari, nel corso del 2020, nonostante la complicata convivenza con il Covid-19, abbiamo iniziato a poter dare vita a ciò che è il perseguimento dello scopo dell'Associazione.

Siamo quindi particolarmente felici di poter raccontare che:

- **abbiamo finanziato un primo progetto di ricerca**. Il finanziamento è stato erogato a IFO-IRE Istituto Nazionale Tumori Regina Elena ("IRE") ed è prevalentemente finalizzato all'acquisto del materiale (es. reagenti) necessario allo sviluppo ed alla realizzazione del progetto lanciato da IRE denominato "**Nuove terapie a bersaglio molecolare nei sarcomi pediatrici e dell'adulto**", come da approvazione della Direzione Scientifica e quindi dal Comitato Etico del suddetto Istituto. Tale progetto, partito a fine 2020, si propone, in estrema sintesi, di analizzare lesioni di osteosarcoma e sarcoma di Ewing, sia pediatriche che dell'adulto, tramite l'utilizzo di metodologie innovative dirette ad identificare nuovi bersagli terapeutici di superficie da utilizzare nell'ambito della terapia con le CAR-T. Lo studio si propone, inoltre, di caratterizzare a fondo il ruolo svolto dal microambiente tumorale sia nella progressione della malattia che nella risposta alle terapie;
- **abbiamo dato il nostro contributo all'emergenza Covid-19**. In particolare, considerato il difficilissimo periodo vissuto dal nostro paese ad inizio pandemia Covid-19 e, in particolare, lo stato emergenziale di alcune località e strutture

ospedaliere, come Associazione benefica, abbiamo deciso, in quanto compatibile con il nostro Statuto sociale, di effettuare una donazione all'Ospedale Bolognini di Seriate, in provincia di Bergamo, per l'acquisto di un ventilatore. È stata scelta tale struttura in quanto raccomandataci dalla Fondazione Luigi Mazzocchi di Bergamo, che ci ha coinvolto nel progetto (avendo lei stessa donato per l'acquisto di altri ventilatori e saturimetri), che ci aveva rappresentato le estreme difficoltà dell'Ospedale nel reperire fondi per l'acquisto di macchinari e strumentazione, garantendoci l'efficacia della donazione in quanto in contatto diretto con la Direzione dell'Ospedale. In effetti, anche se dopo un po' di vicissitudini burocratiche che hanno ritardato la consegna del macchinario, il ventilatore è arrivato all'Ospedale ed è pienamente operativo dalla metà di aprile 2020;

- **abbiamo fatto azioni di beneficienza**. Al fine di poterci rendere utili anche dal punto di vista sociale, in occasione della **Pasqua 2020** abbiamo donato uova di pasqua a famiglie e bambini disagiati del territorio ove ha sede la nostra Associazione al fine di poter aiutare tali nuclei familiari a vivere un po' più serenamente il periodo pasquale. Per tale donazione abbiamo cooperato con **Comitato dei Municipi 2 e 3 di Roma** della **Croce Rossa Italiana**, molto attivo dal punto di vista sociale e umanitario, grazie al fattivo interessamento e contributo della consigliera Eleonora Rizzi. Abbiamo, inoltre, in occasione del **Natale 2020**, così particolare anche per i più piccini, voluto regalare un sorriso a chi ne ha veramente bisogno e quindi in data 21 dicembre 2020, abbiamo donato all'**Istituto Giannina Gaslini di Genova** alcuni giocattoli ai bambini ricoverati nel reparto di Oncoematologia affinché potessero godere comunque di un momento di gioia e serenità durante il periodo natalizio. Tale donazione è stata possibile grazie alla Spin Master Global di Milano, azienda leader nella commercializzazione di giocattoli, che ci fornito gratuitamente i giochi ed è stata promossa insieme all'Associazione Piccoli Cuori Onlus di Genova, cui ci lega uno stretto rapporto e con la quale speriamo di poter collaborare anche in futuro per altre iniziative del genere e non solo.

Per ALE CON NOI è anche importante rilevare che nel corso del 2020 la nostra Associazione è stata iscritta negli elenchi pubblicati dall'Agenzia delle Entrate dei soggetti che hanno potuto accedere al beneficio del **5 per mille** a partire dall'esercizio finanziario 2020 (anno d'imposta 2019). La speranza è che in tanti abbiano voluto starci vicino in occasione della predisposione della dichiarazione dei redditi!

Con le informazioni riportate in questo documento e nel bilancio dell'esercizio chiuso al 31 dicembre 2020 abbiamo voluto essere assolutamente trasparenti, perché la **trasparenza** è per noi un valore fondamentale che nel contempo fornisce a tutti i nostri sostenitori, associati e non, la sicurezza che tutto quanto viene donato sia gestito al meglio e vada ad effettivo beneficio dello scopo prevalente che è finalizzato alla promozione della ricerca scientifica nel campo dell'oncologia muscolo-scheletrica, in particolare dell'osteosarcoma.

I numeri rimangono ovviamente ancora piccoli, ma comunque molto soddisfacenti, ancorché quest'anno la raccolta fondi sia stata penalizzata dal terribile momento che stiamo vivendo. Possiamo però rimarcare con soddisfazione l'affetto testimoniato da molti in tante occasioni, che si è concretizzato anche nel 2020 in un generosissimo e preziosissimo **sostegno**, vitale per ALE CON NOI.

Nel corso del 2020 avremmo voluto fare di più per sviluppare l'opera di **sensibilizzazione** sull'attività svolta dalla nostra Associazione, le idee erano tante, ma purtroppo, giustamente, l'attenzione di tutti è stata rivolta in modo quasi totalitario al Covid-19. E considerando l'attuale situazione prevediamo che anche nel 2021 non riusciremo a poter concretamente realizzare nuove iniziative rilevanti. Ma nonostante tutto continueremo a fare in ogni caso il possibile per continuare a diffondere la conoscenza di ALE CON NOI!

E già siamo partiti con una nuova **sfida**, promuovendo un'idea, oggi ancora in fase embrionale, che stiamo cercando di sviluppare sempre con IFO-IRE Istituto Nazionale Tumori Regina Elena, ma non solo, e legata, in estrema sintesi, all'applicazione dell'intelligenza artificale alla diagnostica precoce. Speriamo, in occasione del rendiconto 2021, di potere dare conto di un nuovo successo.

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.

Anna Schiavi

Presidente

Indice

01 Come nasce la speranza
Pagina 7

02 L'associazione
Pagina10

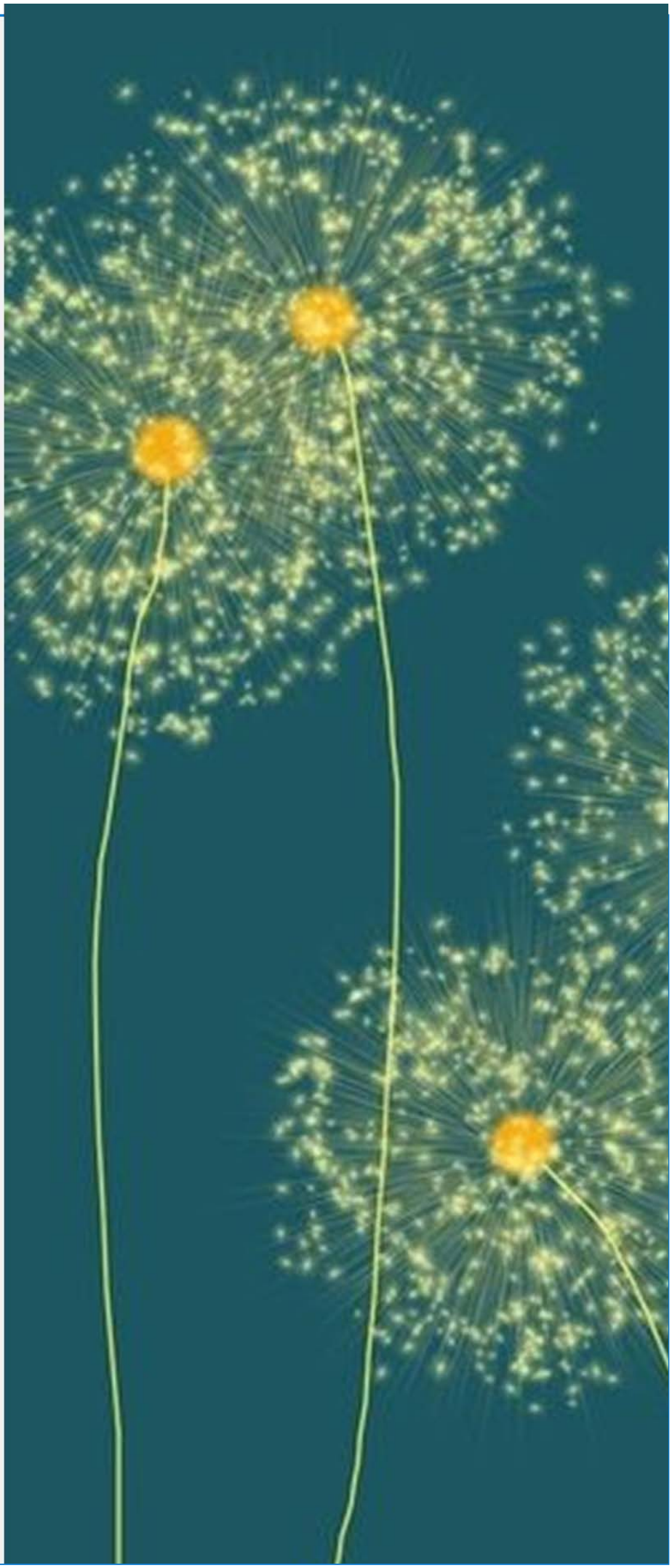
03 I primi traguardi
Pagina 13

04 Oltre l'associazione
Pagina 16

05 Struttura e dimensione
Pagina 20

06 Eventi
Pagina 24

07 Contatti
Pagina 28



01
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!

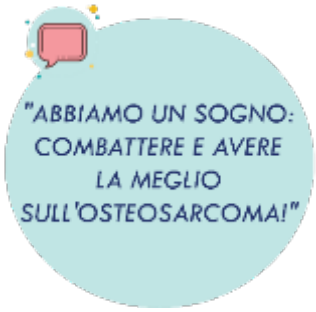
Poi però ho scoperto la mia vera passione il Basket, come il mio papà. Nel 2010 ho iniziato a giocare con il Pass Roma, la mia prima squadra, mi ha insegnato le basi. E poi sono passato al Pro Club.

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 malattia[1].

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.aleconnoi.org/content/aleconnoi/l-osteosarcoma.html

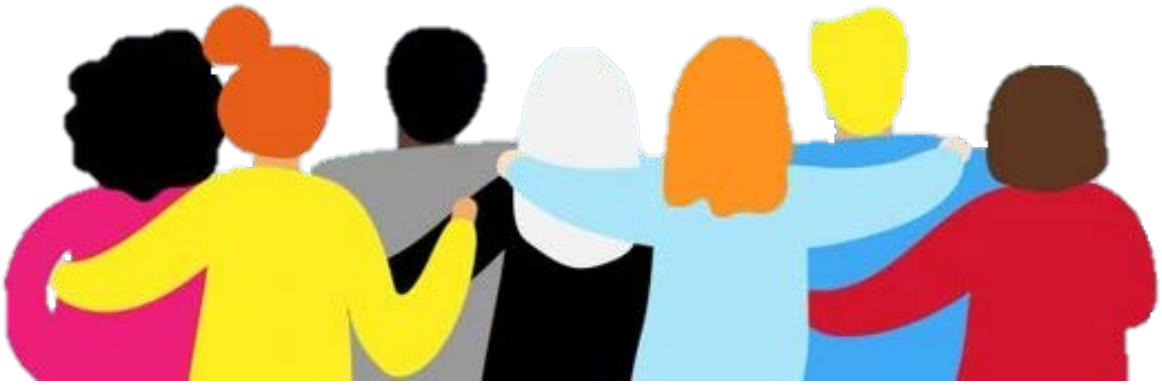
02
L'associazione

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 SOCIOSANITARIA



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 spetti 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.

03
I primi traguardi

Nuove Terapie A Bersaglio Molecolare Nei Sarcomi Pediatrici E Dell'adulto

Come dicevamo in precedenza, abbiamo un sogno… avere la meglio sui tumori ossei! Ed è proprio per questo che nel 2020 uno dei traguardi più importanti è stato il finanziamento del progetto di ricerca "Nuove Terapie A Bersaglio Molecolare Nei Sarcomi Pediatrici E Dell'adulto".

È iniziato tutto nel mese di marzo, quando il contributo economico liberale di €26.184 è stato accettato dalla Direzione Scientifica dell'IRE (Istituto Nazionale Tumori Regina Elena). Inizialmente si pensava a una borsa di studio, ma col tempo e i consigli degli esperti si è deciso per finanziare l'acquisto di materiali (ad es. reagenti) per il progetto di ricerca sopracitato, guidato dalla Dott.ssa Rossella Loria.

Lo studio prevede l'utilizzo di tecnologie innovative per condurre un'analisi molecolare delle lesioni da osteosarcoma sia nei pazienti pediatrici che adulti con lo scopo di individuare nuovi bersagli terapeutici.

A tu per tu con la ricerca

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.

Buonasera dottoressa Loria, innanzitutto la ringraziamo per aver messo a disposizione il suo tempo per questa intervista. Per noi sarebbe molto importante far arrivare ai nostri sostenitori l'importanza della ricerca nell'ambito degli osteosarcomi, le andrebbe di iniziare spiegandoci in cosa consiste lo studio che state portando avanti?

Cosa sono le CAR-T?

Sono linfociti-T, prelevati da pazienti oncologici e ingegnerizzati in laboratorio, al fine di dirigere l'azione immunitaria dei linfociti contro uno specifico bersaglio: il tumore. Le cellule CAR-T riconoscono la proteina target del tumore e specificamente attivano contro di esso la loro azione. Fino ad ora, in oncologia, sono state usate per combattere tumori non-soldi (leucemie, linfomi).

Con estremo piacere. Intanto sono io a ringraziare voi per avermi dato la possibilità di parlare a più persone del mio lavoro, è una bellissima occasione e spero di essere il più chiara possibile. Lo studio che stiamo portando avanti ha l'obiettivo di poter offrire ai pazienti affetti da osteosarcoma, una tipologia di tumori molto rari che colpisce le ossa, delle alternative terapeutiche sempre più personalizzate. Infatti, la nostra idea, nell'ambito della cosiddetta medicina di precisione, è quella di

utilizzare un innovativo approccio immunoterapico, che ha già dato sorprendenti risultati nel trattamento di leucemie e linfomi, anche per la cura degli osteosarcomi. Il nostro alleato principale saranno le CAR-T, ovvero dei linfociti prelevati dal paziente e ingegnerizzati (geneticamente modificati in laboratorio) in modo da esprimere un recettore utile all'immunoterapia. Il primo passaggio dello studio sarà scovare le proteine di membrana tumore-specifiche sulla superficie cellulare degli osteosarcomi. Successivamente, tramite l'ingegnerizzazione, porteremo le CAR-T ad essere in grado di riconoscere la proteina espressa dal tumore, la quale diventa così il nostro bersaglio terapeutico. In questo modo, "insegneremo" al sistema immunitario a riconoscere come estranee le cellule tumorali, la cui caratteristica principale è di mimetizzarsi al fine di sfuggire al controllo immunitario, e di conseguenza come sconfiggere il tumore. Inoltre, un aspetto considerevole e innovativo di questo tipo di terapia è la notevole riduzione della tossicità e degli effetti collaterali.

La sua spiegazione è stata chiarissima, anche per noi non addetti ai lavori. Perché è così importante approfondire la ricerca sugli osteosarcomi?

Il principale obiettivo da raggiungere è di migliorare l'approccio terapeutico per questo tipo di patologia, in quanto è notevole il ritardo in tale ambito rispetto ad altri tipi di tumore. Ciò è dovuto soprattutto al fatto che gli osteosarcomi sono dei tumori estremamente rari, il che rende il loro studio particolarmente importante. La ricerca, per essere veloce ed efficace, ha bisogno di casistiche numerose su cui poter contare. Per tale motivo, in questo tipo di ricerche la collaborazione e disponibilità dei pazienti che mettono a disposizione i campioni prelevati dai loro tumori ha una notevole rilevanza.

Ad esempio, per il nostro progetto, avendo a disposizione un numero limitato di nuovi casi/anno da collezionare e analizzare, abbiamo deciso di condurre le nostre analisi su campioni già archiviati dalla nostra anatomia patologica e da quella dell'Ospedale Bambino Gesù. Ovviamente ogni paziente autorizza l'utilizzo dei campioni archiviati firmando un consenso informato che gli viene sottoposto prima dell'intervento chirurgico. Tra questi useremo anche quello di Alessandro.

Dalla sua risposta si evince che la collaborazione dei pazienti sia particolarmente significativa. Quanto è stata importante la donazione di Alessandro e degli altri pazienti per la realizzazione di questo studio?

Dire che è stata importante sarebbe ingiustamente riduttivo. La loro donazione, collaborazione e disponibilità sono la base senza le quali nessun progetto potrebbe mai prendere vita. Se venisse meno tutto ciò, noi ricercatori non avremmo alcun modo di studiare le varie patologie che ci affliggono, e di conseguenza queste non troverebbero mai una cura efficace. Pertanto, il loro contributo è fondamentale, non solo importante, specialmente nel caso di tumori rari, il cui ventaglio di pazienti è molto limitato. È ciò che muove la ricerca e, soprattutto, crea speranza per il futuro. Tengo comunque a precisare che è veramente raro che un paziente non dia il consenso per

l'utilizzo del proprio campione biologico. La stragrande maggioranza di loro accetta, e per questo siamo immensamente grati ad Alessandro e a ogni altro paziente che ha reso possibile l'inizio di questo studio.

Cosa rappresenta per lei fare ricerca? E secondo la sua esperienza personale, quanto è importante il supporto dei privati?

Fare ricerca è il mio sogno fin da quando ero bambina, è ciò che faccio da sempre e, di conseguenza, ci credo moltissimo. Non sono in grado di esprimere a parole quanto sia importante secondo me portare avanti questo genere di progetti, perché non si tratta solo del mio sogno che diventa realtà, si tratta di una necessità vera e propria. Quando si fa ricerca l'obiettivo è quello di riuscire ad ottenere dei risultati che siano utili alla collettività e i risultati che si ottengono, con impegno, sacrificio e dedizione, sono di inestimabile valore. Sono sempre stata molto attiva dal punto di vista della raccolta fondi, come molti miei colleghi, quindi mi sono spesso ritrovata a partecipare alle manifestazioni in piazza e a toccare con mano la solidarietà che proviene dalle "persone normali". Mi riempie il cuore ogni volta vedere che si fermano davvero tante persone per fare una donazione, ognuno nel loro piccolo, nelle proprie possibilità. Quindi anche il supporto che riceviamo dalle associazioni come ALE CON NOI è senza dubbio molto importante, sia economicamente che moralmente.

Grazie mille per il suo tempo Dott.ssa Loria, è stato davvero prezioso. Per concludere cosa vorrebbe dire a chi ha supportato questo progetto, contribuendo alla donazione di Ale con Noi?

Innanzitutto, ringrazio moltissimo l'associazione ALE CON NOI che ci ha permesso di avviare un progetto molto ambizioso e fondamentale per la lotta contro l'osteosarcoma. Trattandosi di un progetto importante che richiede l'utilizzo di una strumentazione e di reagenti molto costosi, il loro contributo è stato fondamentale. Spesso nel mondo della ricerca non sono di certo le idee a mancare, quanto piuttosto i fondi per realizzarle. L'associazione, grazie all'aiuto di tutti i sostenitori, ha svolto davvero un lavoro eccezionale: questa è la prova che i problemi si possono superare più facilmente quando si fa fronte comune. È quindi davvero confortante sapere che dove non arriviamo noi, arriva la solidarietà.

04

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 respiratore

La pandemia di COVID-19 è stata la sfida più grande che il mondo abbia affrontato nel 2020, e gli ospedali fanno parte di quelle strutture che più di tutti ne hanno sofferto l'impatto.

ALE CON NOI ha voluto dare il proprio contributo, in quanto associazione benefica, alla lotta contro la pandemia.

Il 18 marzo 2020 sono stati donati 7.000€ all'ospedale Bolognini di Seriate (BG), per l'acquisto di un respiratore che è operativo da aprile 2020.

Abbiamo scelto l'Ospedale Bolognini grazie al rapporto che già lega la nostra Associazione alla Fondazione Luigi Mazzocchi di Bergamo che ci ha coinvolto nel progetto, garantendo l'efficacia della donazione in quanto in contatto diretto con la Direzione dell'Ospedale.

Pasqua 2020

Il 2020 è stato un anno di paure, di cambi di piani repentini e inaspettati, ma soprattutto, per molti, è stato un anno di lontananze. L'idea di ALE CON NOI era quella di replicare l'evento di Natale 2019, ma l'emergenza COVID-19 purtroppo non lo ha reso possibile. L'attività dell'Associazione non si è però fermata e così, nonostante le difficoltà e con l'aiuto del Comitato dei Municipi II e III della Croce Rossa di Roma, ALE CON NOI è riuscita a donare 48 uova di cioccolata da distribuire alle famiglie del territorio.

La missione dell'associazione di portare avanti e condividere il più possibile l'importanza della ricerca medico-scientifica non si è fermata dunque, ha solo trovato un'altra strada per essere presente sul territorio.

La donazione all'Ospedale Gaslini di Genova

Per il Natale 2020, ALE CON NOI ha voluto regalare un momento di gioia a chi ne aveva particolarmente bisogno, come i più piccini.

Il 21 dicembre Anna Schiavi, la nostra Presidente, con il consigliere Andrea Parisi, si sono recati presso l'Istituto Giannina Gaslini di Genova per donare giocattoli ai bambini ricoverati nel reparto di Oncoematologia. È stato bellissimo poter regalare un momento di spensieratezza ai piccoli pazienti dell'ospedale, per onorare al meglio lo spirito natalizio.

La donazione è stata fatta insieme all'Associazione Piccoli Cuori Onlus di Genova, con cui ci lega uno stretto rapporto di amicizia, e con la quale speriamo di collaborare ancora in futuro.

Tutto questo è stato possibile grazie alla Spin Master Global di Milano, che ci ha fornito gratuitamente i giochi da donare.

05
Struttura e dimensione

Struttura

Presidente:
Anna Schiavi

Vice Presidente:
Arrigo Parisi

Consiglieri:

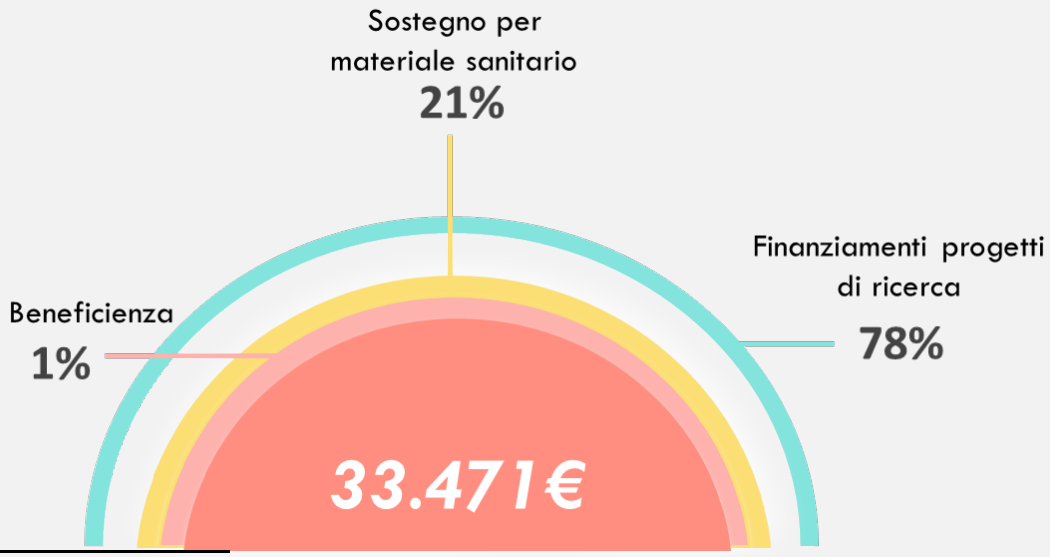
Andrea Parisi
Renato Naschi
Marina Mele
Eleonora Rizzi
Ludovica Ruggieri

Bilancio 2020 [2]

N° soci **43**

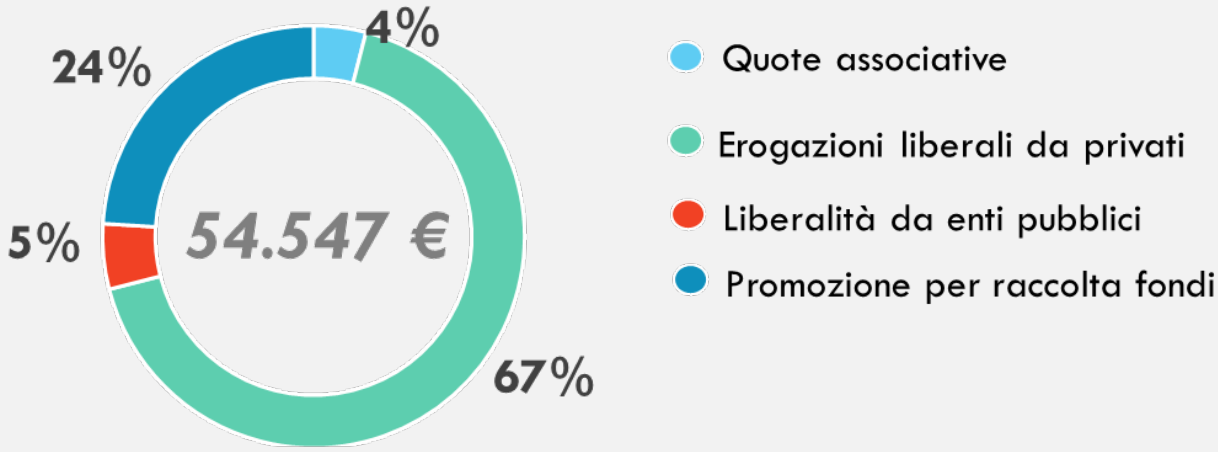
12 Volontari (associati e non) che hanno fornito un supporto gratuito alla realizzazione degli eventi

Finanziamento dei progetti

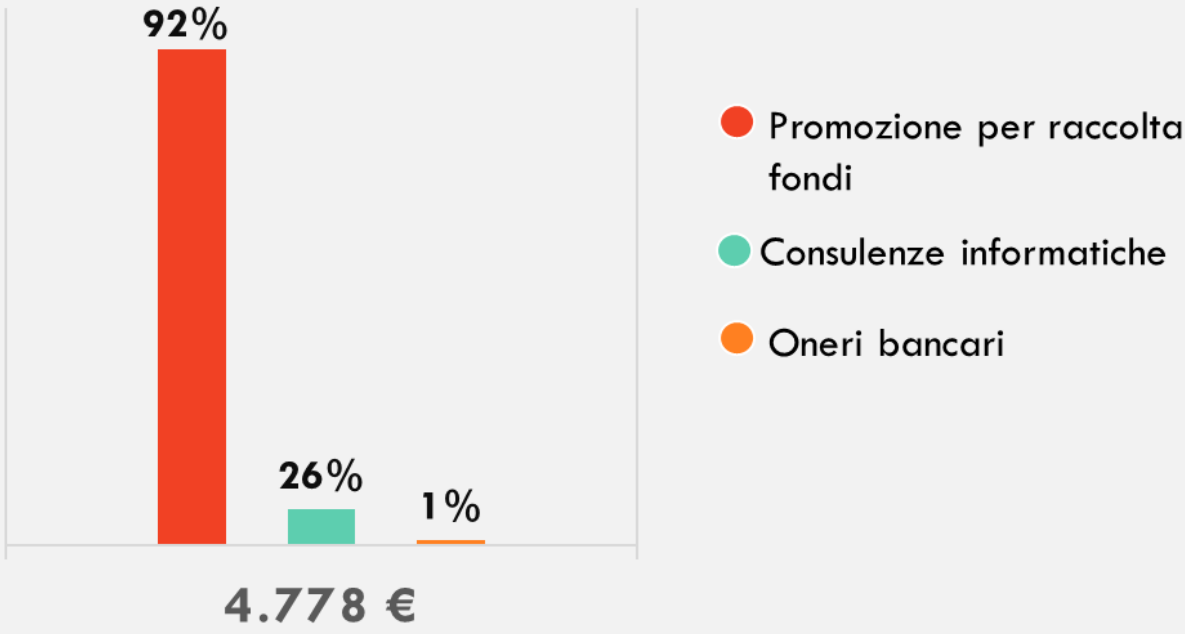


[2] I prospetti di bilancio e la nota integrativa sono visionabili sul sito dell'associazione per maggiori dettagli

Entrate della gestione



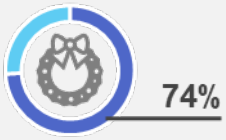
Uscite della gestione



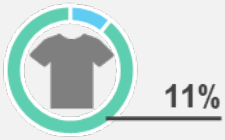
Dettaglio entrate da raccolta fondi

Attività da promozione raccolta fondi

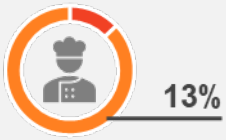
Pari a **€12.908**, includono le donazioni incassate a seguito di campagne di sensibilizzazione e manifestazioni ludiche, culturali e sportive.



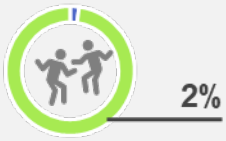
Con riferimento al **Natale Solidale 2020**, l'evento è avvenuto secondo modalità online. Tale scelta è stata dettata dall'emergenza Covid-19 che non ha permesso lo svolgimento di eventi in presenza fisica come avvenuto in occasione del Natale 2019. Durante l'iniziativa si sono proposti regali solidali a testimonianza della partecipazione e supporto di chi segue la nostra Associazione, attraverso annunci sul nostro sito web e sui canali social.
A ciò si è aggiunto un evento "fisico", che si è svolto il 22 novembre 2020 presso l'Olgiata Golf Club.



Con riferimento alle **Magliette solidali ALE CON NOI**, è possibile definirle tale evento un "evento permanente", ossia la richiesta di un'offerta a supporto dell'attività svolta dall'Associazione in cambio di una maglietta caratterizzante la nostra Associazione per mantenere vivo il ricordo di Alessandro.

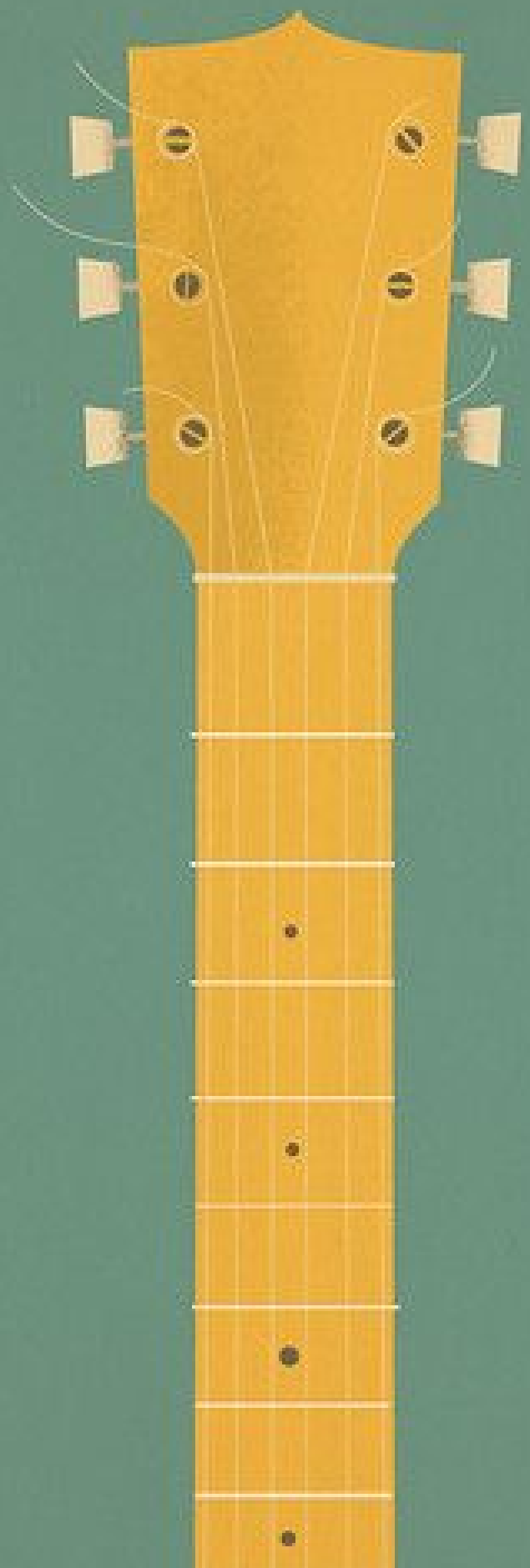


Con riferimento all'evento denominato **Cuciniamo Insieme**, tenutosi in data 29 febbraio 2020 presso i locali di MaMà Mediterraneum, l'evento ha dato modo di mantenere vivo il messaggio della nostra Associazione, volto alla diffusione dell'importanza della ricerca medico-scientifica, in particolare rivolta al tema dell'osteosarcoma.



Con riferimento all'evento **Master di Zumba**, organizzato per il secondo anno da Valeria, ex maestra di Hip Hop di Alessandro, quest'anno si è svolto esclusivamente in modalità online, con offerta libera e con un intervento del nostro Presidente che ha illustrato l'attività della nostra Associazione prima che i partecipanti prendessero parte all'evento.

06
Eventi



Cuciniamo insieme

Il 2020 è stato inaugurato con un evento dedicato alla cucina. Il 29 febbraio 2020 Ale con noi ha invitato i suoi sostenitori all'evento **Cuciniamo insieme!** L'iniziativa ha preso luogo presso la scuola di cucina MaMà Mediterraneum[3] di Roma, in collaborazione con lo Chef Aurelio Carraffa che ci ha ospitati nella sua splendida cucina e ci ha illustrato come cucinare una cena deliziosa in pochi "semplici" passaggi!

Sotto l'attenta supervisione dello Chef Carraffa e della sua bravissima collaboratrice Chiara Pompili, i partecipanti hanno cucinato un menu studiato ad hoc per la serata, cimentandosi nella preparazione di Gnocchi fritti al cacio & pepe; Ravioli di patate, pere e pecorino pepato su burro allo zafferano e pane croccante al timo e Bracioline alla messinese. La serata si è conclusa con la degustazione dei piatti preparati dai partecipanti, arricchiti dalle ottime bottiglie messe a disposizione da Gabriele Giugno, sommelier masterclass e titolare di Vinocity.

[3] Via di Priscilla 15/17 - 00199 Roma, www.mamamediterraneum.it

Sotto l'albero con ALE CON NOI

Il Natale 2020 è stato un Natale diverso dal solito, stravolto e ridisegnato dall'emergenza Covid-19. È stato impossibile riunirsi e replicare l'esperienza del Natale precedente, in cui banchetti e iniziative sociali fisiche avevano fatto da cornice alla tradizionale convivialità natalizia.

Nel pieno rispetto delle disposizioni vigenti, però, ALE CON NOI ha saputo adattarsi alle esigenze e organizzare comunque un evento natalizio, anche se diverso, per testimoniare e ringraziare il supporto dei nostri sostenitori. Al posto di punti di incontro fisici, siamo riusciti a raggiungervi proponendovi regali solidali in modo digitale, a scelta tra una selezione di prodotti gastronomici che rappresentano l'eccellenza italiana, come il riso carnaroli «Cascina Oschiena» o i Cuneesi e le scorzette d'arancia della Fabbrica Reale di Roma.

Grazie alla partecipazione numerosa, questa iniziativa ha avuto un grande successo! Nonostante il periodo difficile, e tutti gli ostacoli connessi alla realizzazione di un evento in modo totalmente digitale, la raccolta fondi ha avuto un ottimo risultato, di cui l'Associazione tutta è rimasta assolutamente soddisfatta.

Tutto questo è stato possibile grazie alla partecipazione degli associati, che con la loro collaborazione continuano a permettere che il nostro sogno diventi realtà: infatti, il ricavato delle offerte ricevute, verrà utilizzato per dare un contributo fattivo e sensibilizzare sull'importanza della ricerca medico-scientifica, nello specifico quella dedicata alla cura dei tumori ossei, con particolare riguardo alla cura per l'osteosarcoma.

Sorrisi Express: Le Magliette di Ale Con Noi

«Un sorriso non dura che un istante, ma nel ricordo può essere eterno». La frase di Friedrich von Schiller stampata sul retro delle magliette è il modo migliore di ricordare Alessandro e la sua forza.

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

Il ricavato sarà usato per dare un contributo concreto alla sensibilizzazione sull'importanza della ricerca medico-scientifica, nello specifico dedicata ai tumori ossei. L'idea dell'Associazione è di produrre una maglietta diversa ogni anno, per continuare a mantenere vivo il ricordo di Alessandro.

I prossimi eventi programmati

2021

La situazione attuale dovuta al COVID-19 non ci permette, purtroppo, di stilare un calendario completo per il 2021, anche se vorremmo rendervi partecipi delle nostre iniziative fin da ora.
La promessa che facciamo ai nostri sostenitori è che il nostro impegno non si fermerà, e troveremo sempre dei modi per portare avanti il ricordo di Alessandro.
Mentre aspettiamo che la situazione migliori vi invitiamo a visitare il nostro sito e i nostri canali social, dove pubblicheremo ogni novità!

https://www.aleconnoi.org

ALE CON NOI

@aleconnoi

07
Contatti

ALE CON NOI ONLUS

Largo Temistocle Solera, 10
00199 Roma

C.F. 96425970587

www.aleconnoi.org

info@aleconnoi.org

@aleconnoi

ALE CON NOI ONLUS

VUOI SOSTENERCI?

"Sappiamo di essere ambiziosi, ma ci proveremo con tenacia 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….

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

DONAZIONE CON BONIFICO: puoi fare una donazione libera!

5 PER MILLE: puoi destinare il 5 per mille dell'Irpef

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.aleconnoi.org/content/aleconnoi/sostienici.html

…Noi ci siamo e tu?