

Report di Mandato 2021



ASSOCIAZIONE
ONLUS.org

Non piangere, ti dicevo, è vero, me ne
andrò prima di te,
ma quando non ci sarò più ci sarò ancora,
vivrò nella tua memoria con i bei ricordi:
vedrai gli alberi, l'orto, il giardino e ti
verranno in mente
tutti i bei momenti passati insieme.
La stessa cosa ti succederà se ti siederai
sulla mia poltrona,
o quando farai la torta che ti ho insegnato
a fare oggi,
e mi vedrai davanti a te con il naso sporco
di cioccolato.. e sorriderai...

Susanna Tamaro

Lettera del Presidente



L'anno che si è chiuso al 31 dicembre 2021 è stato il terzo anno di vita dell'Associazione ALE CON NOI O.N.L.U.S..

Come premessa, voglio sempre ricordare 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 sito web dell'Associazione

e anche corpo del presente documento potete trovare maggiori descrizioni su come nasce la speranza e sugli scopi dell'Associazione.

Il 2021 è stato un altro anno complesso, con la situazione pandemica da Covid-19 purtroppo sempre ben presente.

E se il 2021 è stato un anno molto complicato in continuità con il 2020, il 2022 non è certo iniziato nel migliore dei modi, visto che, al momento della redazione della presente, al problema Covid-19 si è aggiunto il terribile tema del conflitto in Ucraina.

In un clima così tormentato e per certi versi oscuro, come già previsto in sede di approvazione del bilancio 2020, la nostra Associazione ha un po' faticato a trovare il proprio spazio, specie con riferimento alla possibilità di offrire il nostro supporto nel perseguimento del nostro scopo associativo, considerato che nel corso del 2021 l'impegno di tutti è stato prevalentemente rivolto alla gestione della situazione pandemica.

Di seguito trovate una sintesi di quanto fatto:

- ☀ 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!

Abbiamo avuto nel corso del 2021 e anche ad inizio 2022 contatti con la "nostra" ricercatrice, la dott.ssa Rossella Loria, che ci ha rappresentato che: *"Il finanziamento dell'associazione ALE CON NOI O.N.L.U.S. ci ha permesso di iniziare un ambizioso progetto volto allo sviluppo di una terapia innovativa, che sia più mirata ed efficace nel trattamento degli osteosarcomi. Ad oggi il cardine del trattamento di questi tumori è ancora costituito da farmaci chemioterapici con risultati buoni nella malattia localizzata ma deludenti nella malattia avanzata; pertanto ulteriori studi sono fondamentali per migliorare la cura e, di conseguenza, la prognosi dei pazienti affetti da questi rari sarcomi ossei. [...] In questa prima fase del progetto abbiamo selezionato delle lesioni di osteosarcoma*

e stiamo procedendo, tramite l'utilizzo di tecnologie innovative, con le analisi che ci permetteranno di identificare gli eventuali nuovi bersagli terapeutici espressi sulla superficie delle cellule di osteosarcoma da utilizzare poi successivamente per ingegnerizzare i linfociti T. Per escludere la presenza di questi stessi antigeni nel tessuto sano stiamo contestualmente svolgendo le stesse analisi su campioni di osso donati da pazienti trattati chirurgicamente presso l'Istituto Nazionale Tumori Regina Elena. Al termine di questa prima fase avremo dunque a disposizione l'elenco di una serie di antigeni che potrebbero essere utilizzati come nuovi bersagli terapeutici.”

- ☀️ Ad oggi il team di ricerca sta aspettando la validazione dei campioni selezionati da parte dei bioinformatici. La ricercatrice è confidente che tale aspetto verrà chiuso a breve, entro i mesi di marzo/aprile, per poi poter avere la “green light” per il proseguimento del progetto.
- ☀️ L'Associazione è entrata in contatto con l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù e in particolare con il dott. Giuseppe Milano, del Dipartimento di Oncoematologia. Il dott. Milano si occupa dei sarcomi, tumori sia dei tessuti molli che ossei, dei bambini. Il Dipartimento di Oncoematologia ha istituito dal 2017, per il tramite della Fondazione Bambino Gesù Onlus, il **Progetto Sarcomi**, volto alla ricerca su tale tipologia di tumori ed articolato su due principali direttrici: (i) il miglioramento dell'approccio diagnostico, cercando di indagare meglio la patologia con nuove tecniche, come lo studio molecolare e la metilazione del DNA; (ii) lo sviluppo e l'implementazione di nuove tecnologie terapeutiche che permettono un miglioramento della prognosi.
- ☀️ Si tratta di un Progetto che non si può esaurire in poco tempo: 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 complessi.
- ☀️ L'idea in corso con il dott. Milano è quella che la nostra Associazione ALE CON NOI possa dare un proprio fattivo contributo a tale Progetto, per far sì che la ricerca iniziata possa garantire che ogni giorno si compia 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.
- ☀️ 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!
- ☀️ Nella parte finale del 2021, l'Associazione ha preso contatto con la Dott.ssa Teresa Gamucci che dirige la U.O.C. di Oncologia Medica dell'Ospedale Sandro Pertini di Roma e che ci ha rappresentato la possibile esigenza di un Ecografo portatile da parte di tale U.O.C.. Una situazione che ci ha colpito in particolare è il collegamento della suddetta U.O.C. con il territorio coperto, un

territorio difficile che abbraccia una importante fetta delle periferie romane, in particolare quelle della zona est/sud-est, e che vede quotidianamente in cura a vario titolo presso l'unità diretta dalla Dott.ssa Gamucci un numero rilevante di persone che vivono ai margini della nostra società. Ancorché l'attività della U.O.C. diretta dalla dott.ssa Gamucci sia rivolta prevalentemente alla cura delle neoplasie mammarie in fase adiuvante o metastatica, di quelle polmonari, gastrointestinali, uro-ginecologiche, la stessa include anche una particolare attenzione ai pazienti portatori di tumori rari e melanomi. E quest'ultimo aspetto (i tumori rari) risulta avere molta assonanza con il principale scopo dell'Associazione, essendo poi la U.O.C. in diretto contatto con l'istituto IFO-IRE Istituto Nazionale Tumori Regina Elena nel caso di diagnosi di sarcomi ed osteosarcomi. Il progetto ha avuto un rallentamento nei primi mesi del 2022, ma contiamo di poterlo riprendere con nuovo vigore nel prosieguo dell'anno.

- ☀ Infine, abbiamo recentemente avuto modo di contattare l'associazione Peter Pan di Roma, che si occupa dell'accoglienza e supporto ai bambini e alle loro famiglie che da tutta Italia e dal mondo vengono a Roma a curarsi presso i reparti oncoematologici degli ospedali romani. In questo caso l'idea è di capire se si possano intraprendere progetti in *joint* con tale associazione.

Dal punto di vista, invece, del supporto ricevuto dai tanti che ci seguono con tanto affetto, non possiamo che essere molto più che soddisfatti. Tutte le iniziative volte alla raccolta fondi realizzate nel corso dell'anno hanno avuto un ritorno estremamente positivo. Possiamo, quindi, ancora una volta sottolineare con soddisfazione l'affetto testimoniato da molti in tante occasioni, che si è concretizzato anche nel 2021 in un generosissimo e preziosissimo **sostegno**, vitale per ALE CON NOI.

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 di imposta 2019). Nel mese di novembre 2021, l'Agenzia delle Entrate ha pubblicato nel suo sito l'elenco finale dei beneficiari per il 2021 e la nostra Associazione è risultata beneficiaria di un importo totale erogabile pari a €10.277,90. Alla data della presente il suddetto importo non è stato ancora incassato. La speranza che avevamo che in tanti volessero starci vicino in occasione della predisposizione della dichiarazione dei redditi si è quindi concretizzata! E l'auspicio è che chi crede nella nostra missione possa continuare a volerci supportare!

Il bilancio dell'esercizio 2021 è stato redatto ai sensi dell'articolo 13 comma 2 del D.lgs. n. 117/2017 e cioè nella forma del rendiconto finanziario per cassa ("Rendiconto") essendo, infatti, i "ricavi, rendite, proventi o entrate comunque denominate" dell'Associazione inferiori ad €220.000. Nell'ottica però di voler mantenere una assoluta trasparenza sulla gestione dell'Associazione, a tutela degli Associati e comunque di tutti i nostri sostenitori, abbiamo voluto integrare l'informativa

contenuta nel Rendiconto, in via del tutto facoltativa al fine di fornire una maggiore comprensione dell'attività svolta e delle varie poste che formano il Rendiconto dell'Associazione, con la Relazione di missione semplificata.

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. 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 il suo parere in merito al regime fiscale. 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 Progetto di ricerca

Pag. 15

04 Gli eventi di quest'anno

Pag. 20

05 Struttura e dimensione

Pag. 26

06 Come aiutarci

Pag. 30

07 Oltre l'associazione

Pag. 34

08 Contatti

Pag. 37



**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...

*Don't be sad.
I won't be far away from you*

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



L'associazione





Mission

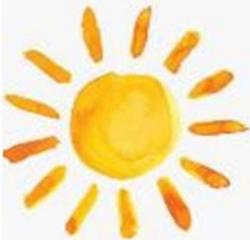
ALE CON NOI è un'associazione senza scopo di lucro, diretto o indiretto, apolitica, apartitica e aconfessionale che vuole perseguire esclusivamente finalità di solidarietà sociale, civiche e solidaristiche. In particolare, si prefigge di svolgere, per l'esclusivo perseguimento di finalità di solidarietà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

A) **BENEFICENZA**

B) **ASSISTENZA SOCIALE E 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 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

Le tematiche della sostenibilità' hanno da sempre guidato tutte le scelte di ALE CON NOI. L'associazione è, infatti, cosciente che per raggiungere gli ambiziosi obiettivi stabiliti dalle Nazioni Unite con l'agenda 2030 serve la collaborazione di tutti ed è per questo che sin dai suoi primissimi eventi si è impegnata in ambito di sostenibilità.

In particolare, già durante il torneo di minibasket del 2019, dedicato ad Ale e intitolato proprio ALE CON NOI, organizzato ancora prima che l'associazione nascesse, è stata lanciata, grazie soprattutto a un membro dello staff della società organizzatrice, Matteo Scagliarini, la prima iniziativa in ambito di sostenibilità: borracce in alluminio, con il logo del torneo, per sensibilizzare alla riduzione dell'utilizzo della plastica.



Un'altra importante iniziativa, promossa quest'anno e che approfondiremo nelle prossime pagine, è stato il lancio dei Quadernini prodotti da **Disegnata**. Questa azienda, infatti, è stata scelta anche per le sue politiche sostenibili:

- 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

Infine, l'impegno per queste tematiche "green" viene messo in atto da ALE CON NOI anche nelle scelte quotidiane legate alle sue attività attraverso la riduzione dell'utilizzo della plastica e l'utilizzo di buste di carta riciclata per i suoi eventi di raccolta fondi.



Il Progetto di ricerca



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

Il finanziamento dell'associazione ALE CON NOI O.N.L.U.S. ha permesso di iniziare un ambizioso progetto volto allo sviluppo di una terapia innovativa che sia più mirata ed efficace nel trattamento degli osteosarcomi. Ad oggi il cardine del trattamento di questi tumori è ancora costituito da farmaci chemioterapici con risultati buoni nella malattia localizzata ma deludenti nella malattia avanzata; pertanto ulteriori studi sono fondamentali per migliorare la cura e, di conseguenza, la prognosi dei pazienti affetti da questi rari sarcomi ossei.

Nel dettaglio, lo studio si propone di mettere a punto una nuova strategia terapeutica basata sull'immunoterapia con le cellule CAR-T che va sicuramente annoverata tra gli approcci terapeutici più innovativi introdotti di recente nella pratica clinica.

Questa terapia consiste nel modificare geneticamente, in laboratori specializzati, i linfociti T prelevati dal paziente in modo da esprimere nuove molecole di superficie capaci di riconoscere selettivamente dei bersagli chiamati "antigeni tumorali" presenti anch'essi 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. Affinché un antigene possa rappresentare il bersaglio di elezione nel contesto di approcci come le CAR-T è necessario che sia presente in elevate quantità sulle cellule tumorali e assente nei tessuti sani. Questo approccio terapeutico molto mirato, se ottimizzato, permette di ridurre al minimo gli effetti collaterali sistemici.

Il protocollo sperimentale prevede, tramite l'utilizzo di tecnologie innovative, l'analisi e il confronto dell'espressione genica di campioni di osteosarcoma e campioni di osso normale. Durante il primo anno di attività, dopo aver ottenuto l'approvazione del Comitato Etico, è iniziato e ormai quasi concluso l'arruolamento delle due coorti di pazienti. I campioni di osso normale sono stati prelevati, previa sottoscrizione del consenso informato, da pazienti sottoposti ad intervento chirurgico ortopedico. La bassa incidenza di questi sarcomi ossei rende spesso molto difficile reclutare un numero sufficiente di pazienti per condurre studi clinici e pre-clinici e per questo motivo i campioni di osteosarcoma sono stati selezionati tra i campioni tissutali di archivio conservati nel reparto di anatomia patologica. Contemporaneamente, sono state messe a punto le procedure sperimentali che hanno permesso di iniziare ad analizzare l'espressione genica sia di lesioni di osteosarcoma che di campioni di osso normale. I risultati preliminari fino ad ora ottenuti dal confronto dell'espressione genica di questi primi campioni analizzati in entrambe le coorti (tumore vs osso normale) sembrano molto promettenti. Attualmente si sta aspettando di concludere lo studio su tutti i campioni collezionati per trarre delle conclusioni definitive e statisticamente significative.

Complessivamente queste analisi permetteranno di identificare non solo eventuali nuovi bersagli terapeutici espressi in maniera univoca sulla superficie delle cellule di osteosarcoma escludendone la presenza nel tessuto sano, ma anche di far luce sui processi biologici coinvolti nell'insorgenza dell'osteosarcoma. Al termine di questa prima fase sarà dunque a disposizione sia un elenco di una serie di antigeni che potrebbero essere nuovi putativi bersagli terapeutici da utilizzare poi successivamente per ingegnerizzare i linfociti T, sia una conoscenza più dettagliata dei geni coinvolti nella trasformazione delle cellule tumorali che a sua volta potrebbe portarci a definire nuove strategie terapeutiche.

Ad oggi il team di ricerca sta aspettando la validazione dei campioni selezionati da parte dei bioinformatici. La ricercatrice è confidente che tale aspetto verrà chiuso a breve, entro i mesi di marzo/aprile, per poi poter avere la "green light" per il proseguimento del progetto.

Viene riportata di seguito l'intervista svolta l'anno scorso dall'Associazione ALE CON NOI alla dottoressa Rosella Loria, ricercatrice nell'Istituto Nazionale Tumori Regina Elena e a capo del progetto finanziato dalle donazioni di ALE CON NOI.

A tu per tu con la ricerca

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?



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.



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-solidi (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.





**Gli eventi di
quest'anno**

Pasqua 2021

Pasqua 2021 è stata la prima vera Pasqua di ALE CON NOI e nonostante l'epidemia di Covid-19 non abbia permesso l'organizzazione di eventi in presenza fisica si è deciso di cercare una soluzione originale per poter far arrivare nelle case dei nostri sostenitori le nostre campane di cioccolato.

Come per l'evento di Natale 2020 abbiamo quindi deciso di replicare l'organizzazione dell'iniziativa di raccolta fondi tramite prenotazioni e ordini da effettuare online.

Grazie al supporto dei nostri sostenitori siamo riusciti nell'obiettivo di raccogliere fondi per sensibilizzare e sostenere la ricerca medico-scientifica.

La nostra Pasqua solidale



**Campane ricoperte
di cioccolato
fondente e al latte**

*Fabbrica Reale
di Roma*



Natale 2021

Mercatini di Natale

Per la prima volta dall'inizio della pandemia, quest'anno è stato possibile, sempre nel rispetto delle disposizioni in essere, affiancare alle iniziative virtuali anche qualche evento "in presenza".

Sono quindi stati organizzati tre eventi presso la Parrocchia di S. Maria Immacolata e S. Giovanni Berchmans, Roma (20 novembre 2021), la Parrocchia dei Sacri Cuori di Gesù e Maria, Roma (5 dicembre 2021) e presso il Mercato Trieste, Roma (11 dicembre 2021).

Durante questi eventi abbiamo presentato i nostri regali gastronomici solidali che includevano scorzette di arancia ricoperte di cioccolato, riso Carnaroli biologico della Cascina Oschiena di Vercelli, cuneesi al rum e tisane dell'azienda Neavita.



I nostri regali solidali



Scorzette di arancia ricoperte

Riso Carnaroli biologico

Cuneesi al Rum

Tisane e infusi

Magliette e quadernini di ALE CON NOI





Eventi Natalizi

Oltre ai mercatini, durante il periodo natalizio sono stati realizzati due eventi dagli amici di ALE CON NOI.

Il primo, che ha avuto luogo il 18 dicembre 2021, è stato coordinato da Valeria Mazzara, insegnante di Hip Hop di Ale e grande sostenitrice di ALE CON NOI, che ha organizzato il saggio natalizio di Hip hop nel ricordo di Alessandro.

Nello stesso giorno Emanuele, un ex compagno di Alessandro del liceo, e sua mamma, insieme ad altri amici della vecchia classe, hanno voluto organizzare, nel locale "Le Galline in cucina" nel centro di Roma, un'apericena per ricordare Ale nel modo migliore possibile: con tanti sorrisi, in allegria e in amicizia. È già passato qualche anno da quando il percorso scolastico si è concluso, ma per questa serata non mancava veramente nessuno e anche chi si è trasferito all'estero per studiare ha fortemente voluto essere presente in un momento così speciale. Un ringraziamento particolare va quindi soprattutto a Lele e a tutti coloro che hanno contribuito a organizzare questo bellissimo evento,

che è stato un'ulteriore testimonianza di quanto l'affetto per Alessandro fosse forte e sincero.



Golf solidale

Il 21 novembre 2021, nell'oasi Verde del prestigioso **Olgiata Golf Club** alle porte di Roma, ALE CON NOI ha dato vita ad una raccolta fondi per portare avanti lo scopo dell'Associazione.

La giornata è stata una grande occasione per conoscere la realtà di ALE CON NOI e per presentare i progetti in corso e quelli futuri della nostra Associazione. L'interesse da parte dei Soci del Club è stato rilevante, in molti hanno voluto approfondire e si sono documentati presso il desk di ALE CON NOI allestito nei locali del Circolo. Una particolare riconoscenza va quindi a tutti i Soci che hanno voluto anche contribuire fattivamente a sostenere gli obiettivi di ALE CON NOI.



Torneo di burraco

Il 27 novembre 2021, è stata organizzata una serata di beneficenza dalle amiche di ALE CON NOI Angela, Maria Elena, Emanuela, Lucia e Emy che hanno voluto testimoniare concretamente, insieme a tutti coloro che hanno aderito all'evento, la vicinanza alla nostra Associazione.

Il torneo e' stato un modo per riunirsi e passare divertenti ore insieme portando sempre avanti gli obiettivi di ALE CON NOI.





Struttura e dimensione

Struttura

Struttura		Consiglieri:	
	Presidente: Anna Schiavi		Andrea Parisi
	Vice Presidente: Arrigo Parisi		Renato Naschi
			Marina Mele
			Eleonora Rizzi
			Ludovica Ruggieri

N° associati

50

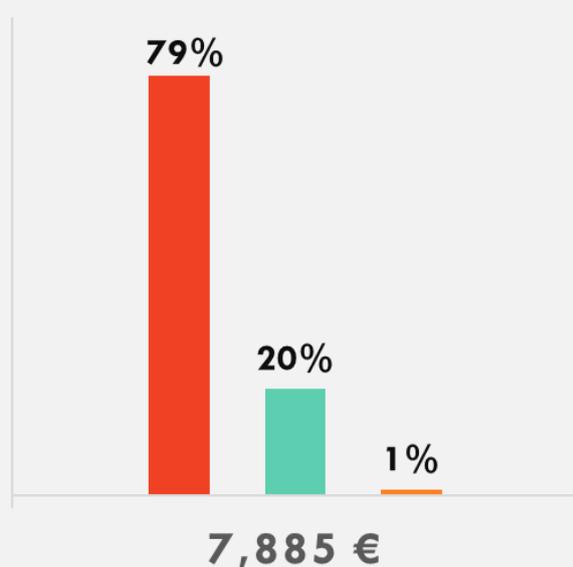


14

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

Bilancio 2021 ²

Uscite della gestione



-  Promozione per raccolta fondi
-  Uscite di supporto generale
-  Oneri bancari

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

Entrate della gestione



Dettaglio entrate da raccolta fondi

Attività da promozione raccolta fondi

Pari a **€19,319**, includono le donazioni incassate a seguito di campagne di sensibilizzazione e manifestazioni ludiche, culturali e sportive.



Con riferimento al **Natale solidale 2021**, si evidenzia che lo stesso è avvenuto, in ossequio alla normativa Covid-19 vigente, sia tramite modalità online che con eventi in presenza fisica. Inoltre, si sono anche aggiunti altri eventi sempre legati al Natale 2021 di ALE CON NOI, che hanno contribuito in modo importante alla relativa raccolta fondi: (a) il Golf Solidale, evento tenutosi il 21 novembre 2021 presso l'Olgiatea Golf Club; (b) il Torneo di Burraco, serata di beneficenza organizzata il 27 novembre 2021 da alcune amiche di ALE CON NOI che hanno voluto testimoniare concretamente insieme a tutti coloro che hanno aderito la vicinanza alla nostra Associazione; (c) il saggio natalizio di Hip Hop organizzato il 18 dicembre 2021 da Valeria Mazzara, grande sostenitrice di ALE CON NOI nel ricordo di Alessandro.



Con riferimento all'evento **Pasqua solidale 2021**, si evidenzia che lo stesso è avvenuto secondo modalità online, con la proposta di campagne 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.



Con riferimento all'evento denominato **Bomboniere solidali** lo stesso si riferisce a situazioni occasionali dove alcuni sostenitori di ALE CON NOI hanno voluto offrire il loro contributo all'Associazione ricevendo in cambio una bomboniera per ricordare un momento speciale. L'Associazione non ha sostenuto alcun costo in relazione a tale iniziativa in quanto la realizzazione delle bomboniere è stata fatta da alcune amiche di ALE CON NOI che hanno voluto donare tale realizzazione all'Associazione. Il costo figurativo, valutato al fair value, delle bomboniere realizzate non è determinabile e, pertanto, in ossequio al PC OIC 35, non viene riportato.



Con riferimento alle **Magliette solidali** e ai **Quadernini solidali** 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 periodi diversi dagli eventi relativi alla Pasqua e al Natale 2021.



**Come
aiutarci**

Nuove idee

I quadernini

Il 25 Maggio per ALE CON NOI non e' una data come tutte le altre e quest'anno volevamo legare questa data a un simbolo di speranza, così come facciamo con tutti i nostri progetti.

Per questo abbiamo scelto proprio questa data per lanciare i nostri **quadernini** in collaborazione con **Sara e Guido di Disegnata**.

Sara e Guido sono riusciti a trasformare il ricordo di Alessandro attraverso le pagine del nostro quadernino.



Sulla copertina flessibile un mondo di colori per rappresentare Alessandro i suoi valori legati all'amicizia, alla fiducia, all'amore, 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.

Come avrebbe voluto Alessandro, i quadernini sono stampati su carta ecologica e certificata, con acquerelli naturali. Realizzati e stampati in Italia.

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



Le bomboniere³

Nel 2021 i quadernini non sono stati l'unica novità per ALE CON NOI, infatti abbiamo scelto di lanciare un nuovo progetto, **le bomboniere solidali**.

³ Le bomboniere sono un prodotto artigianale interamente realizzato a mano da una delle 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.aalconoi.org/content/aalconoi/bomboniere-solidali.html>

Abbiamo scelto di non avere un modello predefinito perche' volevamo che tutti potessero scegliere i dettagli per il proprio giorno speciale.

Ecco alcuni dei modelli realizzati quest'anno:



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 Alessando, 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.



Un giorno senza un sorriso è un giorno perso

I prossimi eventi programmati

2022

Fig. VI



Anche per quest'anno, a causa della situazione di emergenza che sta vivendo il paese per via del COVID-19, non e' stato ancora possibile stilare un calendario completo delle nostre attivita' ma il nostro impegno, come negli ultimi tre anni, sara' quello di organizzare delle attivita' in completa sicurezza che permettano ai nostri soci e a chiunque voglia unirsi, di divertirsi e sostenerci.

Quello che possiamo assicurarvi e' che qualunque siano i nostri prossimi progetti il ricavato delle offerte ricevute verrà utilizzato da ALE CON NOI per sostenere il nostro obiettivo di dare un contributo fattivo e sensibilizzare sull'importanza della ricerca medico-scientifica, nello specifico quella dedicata alla cura dei tumori ossei e dell'osteosarcoma in particolare.

Mentre aspettiamo che la situazione migliori vi invitiamo a visitare il nostro sito, dove pubblicheremo ogni novità!
<https://www.aalconnoi.org/content/aalconnoi/sostienici.html>

Fig. VII





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 e che si auspica, alla luce della sempre difficile situazione pandemica, di poter riprendere quanto prima a organizzare e portare avanti.

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

Dal 26 al 28 Aprile 2019, in particolare grazie a Claudio Grisanti, deus ex machina del Pass Roma, è stato organizzato, in onore di Alessandro, 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

 ALE CON NOI ONLUS



“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.aleconnoi.org/content/aleconnoi/sostienici.html>

...Noi ci siamo e tu?

