

REPORT DI MANDATO 2023





Il ricordo di un amico

**Penso che nessun'altra cosa ci conforti tanto,
quando il ricordo di un amico,
la gioia della sua confidenza
o l'immenso sollievo di esserti tu confidato a lui
con assoluta tranquillità:
appunto perché amico.**

**Conforta il desiderio di rivederlo se lontano,
di evocarlo per sentirlo vicino,
quasi per udire la sua voce
e continuare colloqui mai finiti.**

David Maria Turollo

Lettera del Presidente

Il 2023 è stato il **quinto anno di vita** dell'Associazione ALE CON NOI O.N.L.U.S., nata il 26 giugno del 2019 dal desiderio di trasformare in luce e speranza il dolore per la perdita di un ragazzo che tanta vita aveva ancora davanti a sé. Nel sito web dell'Associazione (www.aleconnoi.org) potete trovare maggiori descrizioni su come nasce la speranza e sugli scopi dell'Associazione.

Nonostante le diverse insidie dettate da un persistente contesto di incertezza e instabilità sociale ed economica, possiamo comunque trarre un bilancio più che **positivo** dell'anno appena concluso, anche soprattutto in relazione alle nostre dimensioni. Tenendo sempre ben saldi quelli che sono gli scopi dell'Associazione, abbiamo portato avanti i progetti già avviati nel corso degli anni precedenti, dando nel contempo spazio a nuove iniziative di beneficenza.

In merito a quelle che sono le attività poste in essere, siamo piuttosto soddisfatti di poter evidenziare quanto segue.

- ☀ Sta procedendo e avanzando con interessanti prospettive medico-scientifiche lo Studio di Ricerca "**Nuove terapie a bersaglio molecolare nei sarcomi pediatrici e dell'adulto**", condotto da IFO-IRE Istituto Nazionale Tumori Regina Elena ("IRE") e da noi finanziato.

Come era stato anticipato nella Lettera del Presidente del 2022, a fronte degli ottimi risultati raggiunti da tale Progetto di Ricerca, si è concretizzato nel mese di **febbraio 2023** un importante finanziamento da parte di ALE CON NOI con un contributo pari a €50.000.

Ma non intendiamo sicuramente fermarci qui! A tale proposito, negli ultimi giorni di febbraio 2024 è stato erogato un **ulteriore contributo economico** di €25.000. Questo nuovo finanziamento, già comunque programmato dalla nostra Associazione per l'anno 2024, ha trovato anticipata applicazione in considerazione degli ultimi importanti aggiornamenti in relazione ad una terza fase dello Studio. Il 30 gennaio 2024 siamo stati infatti invitati presso l'IRE per un incontro con i referenti del suddetto Progetto e la ricercatrice, **dott.ssa Rossella Loria**, che sta portando avanti lo Studio in prima persona, ci ha presentato quelli che sono stati i **significativi risultati** raggiunti nel corso dell'ultimo anno, con un importante progresso dal punto di vista scientifico.

Il nostro **impegno per la Ricerca**, con particolare riguardo alla cura dell'osteosarcoma, sembra pertanto trovare sempre più concretezza in risultati sempre più rilevanti e meritevoli di considerazione scientifica.

- ☀ Abbiamo dato continuità al rapporto instaurato con l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù e in particolare con il dott. Giuseppe Milano, del Dipartimento di Oncoematologia, ai fini di un concreto supporto al **Progetto Sarcomi**, incentrato

sulla ricerca su questa tipologia di tumori e istituito dal medesimo Dipartimento di Oncoematologia per mezzo della Fondazione Bambino Gesù Onlus.

Nel corso del 2023 si è pertanto deciso di prevedere una nuova tranche di finanziamento pari a €15.000, concretizzatasi nel mese di **dicembre 2023**, continuando così a fornire il nostro contributo a un Progetto che riteniamo essere assolutamente complementare allo Studio di cui al punto precedente condotto dall'Istituto IFO-IRE per poter proseguire nella nostra "battaglia" contro l'osteosarcoma.

Grazie al supporto dei nostri sostenitori e delle nostre sostenitrici, riteniamo che la nostra Associazione possa continuare a contribuire al suddetto Progetto per mezzo di annuali finanziamenti.

- ☀ Come da statuto associativo, il nostro intento è altresì quello di porre in essere iniziative di **beneficenza** che abbiano un risvolto e una loro utilità sul piano sociale.

Nei mesi di **settembre e ottobre 2023**, abbiamo fatto visita prima all'Ospedale Pediatrico "Bambino Gesù" e poi a IFO-IRE Istituto Nazionale Tumori "Regina Elena" per la **consegna di 10 personal computer** a ciascun Istituto.

Questa speciale donazione, effettuata al Dipartimento di Oncoematologia del "Bambino Gesù" e al Reparto di Oncologia Medica 1 di IFO, si è resa possibile grazie a KPMG Italia, che ringraziamo per averci devoluto i 20 PC.

I PC verranno utilizzati dal "Bambino Gesù", tramite un particolare applicativo, all'interno di un trattamento antidepressivo per i giovani pazienti oncologici presenti in reparto. Nel caso di IFO, invece, i computer saranno presi in carico dall'Unità Sarcomi e Tumori Rari e utilizzati dai medici per attività cliniche e dai giovani pazienti ricoverati presso l'ospedale per attività di svago.

Nel mese di **dicembre 2023**, ALE CON NOI ha risposto presente ad una richiesta del reparto di Oncoematologia dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù per finanziare l'**acquisto di biglietti ferroviari** per una piccola paziente straniera e per la sua mamma per raggiungere l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù dalla Lombardia. La stessa donazione si è poi ripetuta anche ad inizio gennaio 2024.

Mi preme in maniera particolare sottolineare come tutte le attività presentate non avrebbero trovato fattibilità senza la **preziosa vicinanza** di tutti coloro che costantemente ci supportano con tanto affetto e attenzione. Gli eventi e le iniziative che abbiamo organizzato nel 2023, volte alla raccolta di fondi da destinare ai progetti e alle attività dell'Associazione, si sono sempre contraddistinte per un'elevata **partecipazione**. Ed è proprio questa partecipazione, che si configura sotto molteplici aspetti, dall'adesione alle iniziative a generosi e fattivi contributi senza dimenticare il prezioso supporto nell'organizzazione dei vari eventi, che ci consente di portare avanti le diverse attività, continuando così a perseguire i nostri obiettivi.

Il sostegno percepito si è rivelato altrettanto tangibile anche con riguardo al beneficio del **5x1000**. Vi avevamo anticipato ad inizio 2023 di essere risultati beneficiari di un importo di €10.277,90 per l'anno finanziario 2020 su anno di imposta 2019 e di un importo pari a €13.145,81 per l'anno finanziario 2021 su anno di imposta 2020. Tali somme sono state erogate dall'Agenzia delle Entrate ad ALE CON NOI nel corso dell'esercizio 2023 insieme all'importo di €15.685,87 per l'anno finanziario 2022 su anno di imposta 2021. Auspicavamo che in molti scegliessero la nostra Associazione come ente cui destinare il proprio 5x1000 e questi numeri, **in costante crescita**, non fanno altro che testimoniare la vicinanza ad ALE CON NOI che continuamente riscontriamo da tante persone.

Noi continuiamo fortemente a credere nella nostra mission e nei progetti che abbiamo avviato e che portiamo avanti con la speranza di contribuire a risultati sempre più significativi in campo scientifico e con l'augurio di continuare ad essere supportati da chi crede come noi nel nostro grande **sogno di sconfiggere l'osteosarcoma**.

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'interlocuzione 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. Fatta salva la possibilità di una anticipata iscrizione volontaria, 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



Come nasce la speranza

Pag. 8



L'Associazione

Pag. 11



Il nostro impegno per la Ricerca

Pag. 16



La nostra attività di beneficenza

Pag. 23



Gli eventi di quest'anno

Pag. 26



Stuttura e dimensione

Pag. 37



Come aiutarci

Pag. 42



Oltre l'Associazione

Pag. 47



Contatti

Pag. 49



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.

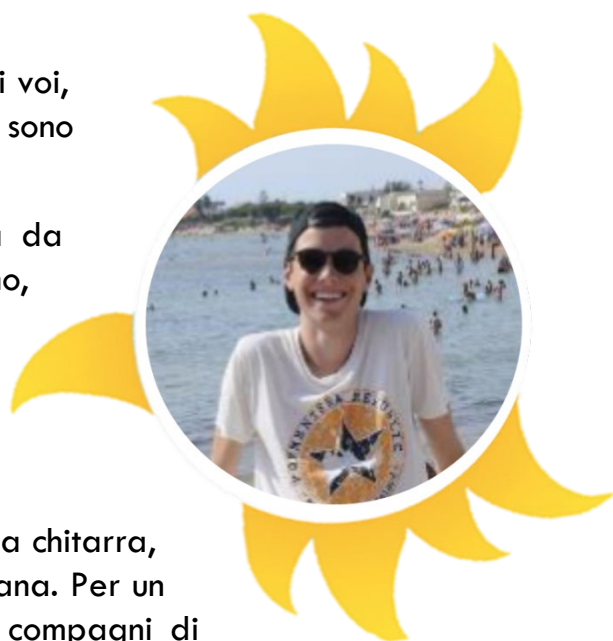
Amo il mare e la montagna, pratico nuoto e suono la chitarra, ma sono anche appassionato di musica pop americana. Per un periodo ho iniziato a ballare hip hop con alcuni compagni di classe, una gran figata!

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>

☀️ 2 ☀️

L'associazione

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. È 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

Ogni decisione e iniziativa intrapresa da ALE CON NOI è guidata dalla centralità della sostenibilità, poiché siamo consapevoli dell'importanza degli sforzi collettivi necessari per raggiungere gli obiettivi di sviluppo sostenibile dell'Agenda 2030 delle Nazioni Unite.

Questa agenda, lanciata nel 2015, rappresenta il principale strumento attuale per consentire a entità pubbliche e private, a scopo di lucro e non, di impegnarsi e rendere conto del proprio contributo a un modello di sviluppo sociale, ambientale ed economico sostenibile, condividendo un linguaggio e obiettivi comuni. Gli obiettivi dell'Agenda 2030, noti come Sustainable Development Goals (SDGs), sono 17 e comprendono 169 target, delineando traguardi macro che ogni entità può adottare, adattare e perseguire con le proprie azioni, investimenti e scelte.

Il 2023 di ALE CON NOI è stato un anno ricco di eventi ed attività e ci ha visto tornare a produrre gadget. Nello specifico ALE CON NOI nel mese di dicembre ha concretizzato l'idea per un nuovo gadget, una penna denominata AQUA prodotta dalla Azienda Alisea S.r.l. di Vicenza, inserita nella filiera italiana e dal 2022 riconosciuta come Società Benefit certificata B | Corp.



Ancora una volta, come per i Quadernini di Disegnata e le buste in carta riciclata utilizzate per tutti i nostri eventi e raccolte fondi, abbiamo scelto un'azienda il cui approccio alla produzione si basa esclusivamente sui principi del riciclo e della trasformazione. Questa volta, la nostra scelta riguarda le penne, con una filosofia produttiva incentrata sul principio "Smaltire scrivendo". Ogni penna, infatti, rappresenta il corretto riciclo di una bottiglia da 500 ml raccolta sul territorio italiano. Abbiamo scelto di far realizzare la "nostra" penna con il fusto blu e la clip gialla, colori che richiamano quelli del logo di ALE CON NOI.

Oltre alle penne, abbiamo continuato ad utilizzare, come nel 2022, 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 è 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 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 anche nel corso di tutto il 2023 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.

☀️ 3 ☀️

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”

Sta procedendo e avanzando con **interessanti prospettive medico-scientifiche** lo Studio di Ricerca "Nuove terapie a bersaglio molecolare nei sarcomi pediatrici e dell’adulto", condotto da **IFO-IRE Istituto Nazionale Tumori Regina Elena (“IRE”)** e finanziato da ALE CON NOI.

A fronte degli ottimi risultati raggiunti da tale Progetto di Ricerca, si è concretizzato nel mese di febbraio 2023 un importante finanziamento di €50.000. Volendo dare assoluta continuità all’impegno che ALE CON NOI sta riservando alla Ricerca, negli ultimi giorni di febbraio 2024 è stato erogato un ulteriore contributo economico di €25.000. Questo nuovo finanziamento ha trovato anticipata applicazione in considerazione degli ultimi importanti aggiornamenti in relazione ad una terza fase dello Studio. Il 30 gennaio 2024 si è tenuto infatti presso l’IRE un incontro con i referenti del suddetto Progetto e la ricercatrice, dott.ssa Rossella Loria, che sta portando avanti lo Studio in prima persona, ha presentato quelli che sono stati i significativi risultati raggiunti nel corso dell’ultimo anno, con un importante progresso dal punto di vista scientifico.

Cosa si propone lo studio?

Tale Progetto di Ricerca, avviato presso l’IRE grazie ai finanziamenti di ALE CON NOI, è volto a identificare delle **terapie innovative, più specifiche** e, soprattutto, **più efficaci** per il trattamento degli osteosarcomi.

Nel dettaglio, lo scopo dello studio è quello di mettere a punto una nuova strategia terapeutica basata sull’immunoterapia con le cellule **CAR-T**, sicuramente una delle più innovative negli ultimi anni. Tale terapia consiste nel prelevare e successivamente modificare in laboratorio i linfociti del paziente stesso per “istruirli” a riconoscere alcune molecole, definite **antigeni di superficie**, presenti sulle cellule del tumore. Gli antigeni di superficie diventano così dei **bersagli terapeutici**. I linfociti, infatti, dopo essere stati ingegnerizzati, vengono re-infusi nel paziente e riconoscendo i bersagli sulle cellule tumorali sono in grado di causarne la morte. Questi antigeni, inoltre, in quanto specifici dell’osteosarcoma e assenti sui tessuti di osso sano, permettono di **minimizzare gli effetti collaterali**.

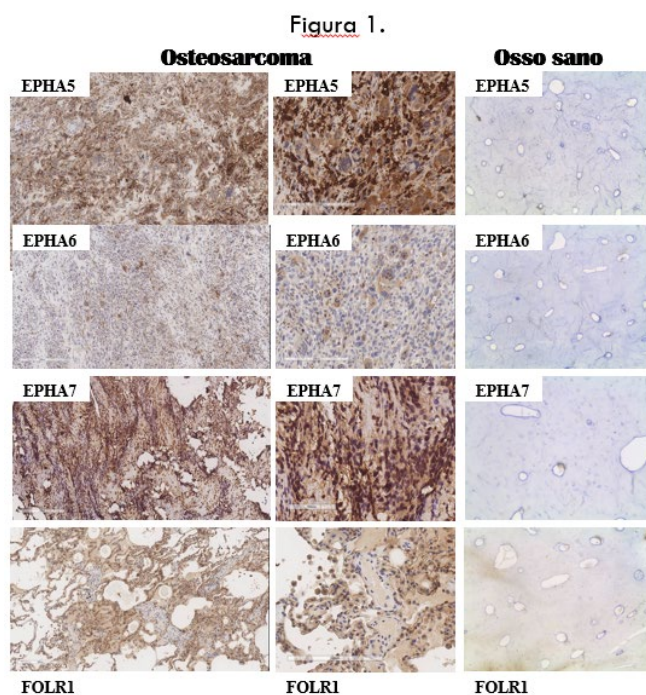
Com'è stato possibile identificare questi bersagli terapeutici? Un breve riepilogo delle “puntate” precedenti.

Durante la prima fase del Progetto, dopo aver ottenuto l'approvazione del Comitato Etico, sono state arruolate due coorti di pazienti per ottenere due gruppi di campioni: **campioni di osteosarcoma** provenienti dai tessuti della biobanca dell'IRE e **campioni di osso normale** prelevati da pazienti, previo consenso, sottoposti a intervento ortopedico. Partendo dal materiale genetico ottenuto da questi due gruppi di campioni, è stata svolta **un'analisi bioinformatica** per valutare le differenze nell'espressione genica tra il tessuto tumorale e il tessuto sano. Le prime analisi bioinformatiche avevano permesso di ottenere un elenco di antigeni tumorali identificabili come possibili nuovi putativi bersagli terapeutici da utilizzare per ingegnerizzare i linfociti T (CAR-T).

Quali sono le novità?

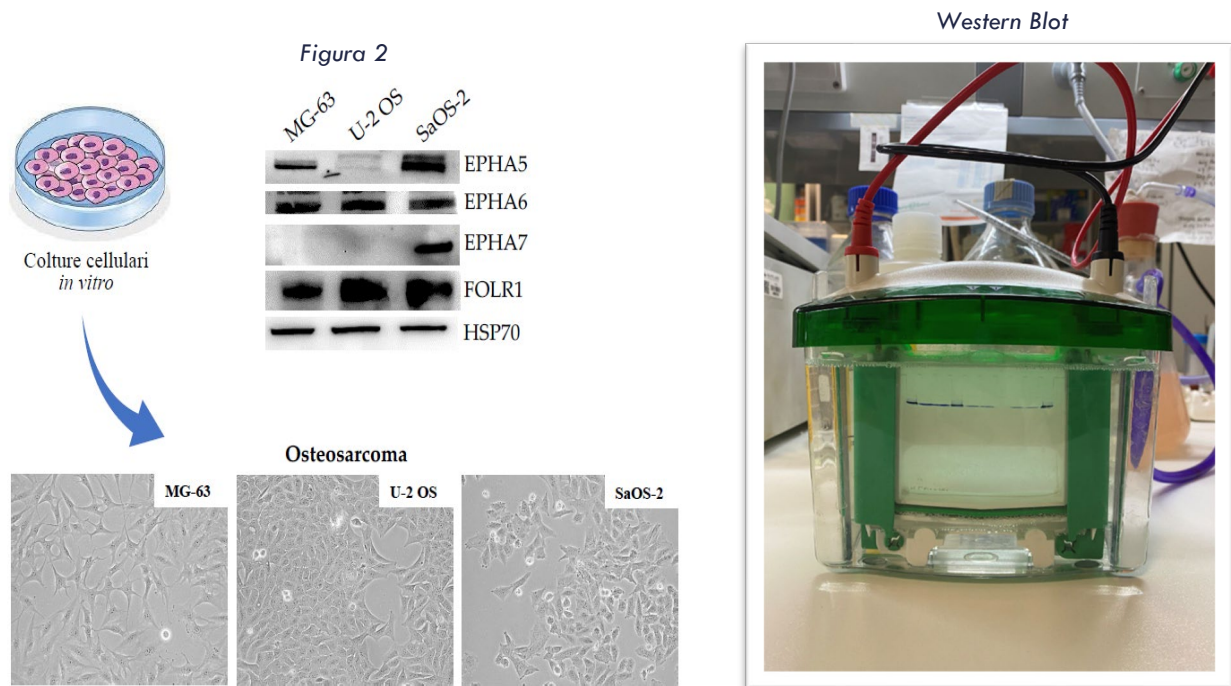
Di notevole interesse è che, grazie ad ulteriori analisi funzionali, è stata individuata come molto espressa negli osteosarcomi la classe dei **recettori delle Efrine**, delle quali è noto il coinvolgimento in ambito scientifico anche in altri tumori dove hanno ruolo nei processi di angiogenesi e metastatizzazione. Queste molecole, essendo degli antigeni di superficie, sarebbero quindi dei bersagli ideali per le CAR-T. In aggiunta, per mezzo di un'altra analisi bioinformatica, è stato possibile evidenziare l'elevata espressione nei campioni tumorali di un altro antigene di superficie, **FOLR1**, un **recettore per il folato** molto espresso anche in altri tumori solidi.

Lo step successivo è stato quello di **validare questi dati** bioinformatici con altri **esperimenti**. È stata utilizzata innanzitutto la tecnica dell'**Immunoistochimica** che ha permesso di valutare, tramite anticorpi specifici, direttamente sui campioni dei pazienti la presenza degli antigeni che sono stati individuati come possibili bersagli terapeutici. I risultati hanno confermato l'elevata presenza dei recettori delle Efrine e di **FOLR1** nel tumore e la loro assenza nel tessuto sano (Figura 1).



In figura sono illustrate alcune immagini rappresentative dell'Immunoistochimica effettuata in osteosarcoma (a sinistra) e osso normale (a destra). L'accesa colorazione marrone nel tumore mette in evidenza la presenza degli antigeni di superficie menzionati, assenti invece nel tessuto sano.

Inoltre, sono state utilizzate delle **linee cellulari commerciali di osteosarcoma** per valutare la presenza di queste molecole con la tecnica del **Western Blot** (Figura 2). Le linee cellulari usate rappresentano dei modelli che permetteranno di studiare tramite diversi esperimenti il **ruolo** che questi potenziali bersagli terapeutici svolgono nell'**insorgenza** e nella **progressione** dell'osteosarcoma.



Parallelamente, è stata svolta un'ulteriore analisi bioinformatica che, partendo dall'elenco dei geni differenzialmente espressi dal tumore rispetto al tessuto sano, ha permesso di individuare dei **farmaci** che agiscono contro le “nostre” molecole bersaglio e che sono già utilizzati in altri contesti terapeutici. La possibilità di utilizzare dei farmaci già studiati in altri contesti e/o già approvati per il trattamento di altre patologie permetterebbe di accorciare tutte le fasi sperimentali che sono necessarie prima di arrivare al letto del paziente. Sono stati avviati degli esperimenti per **valutare la risposta delle linee cellulari a questi farmaci** che poi potrebbero essere eventualmente utilizzati in combinazione con le CAR-T per potenziarne l'efficacia.

Infine, grazie ad una collaborazione avviata con l'Università di Tor Vergata e l'Istituto di Chimica Fisica dell'Accademia Polacca delle Scienze, si dispone presso l'IRE di una **stampante 3D** che rappresenta uno strumento assolutamente nuovo e dalla portata estremamente avanguardista in ambito oncologico molecolare. Si sta attualmente mettendo a punto un protocollo per la “stampa” di **strutture tridimensionali costruite con cellule di osteosarcoma e cellule che fanno parte del microambiente tumorale**. Questo permetterà di mimare il più possibile l'architettura tumorale e le condizioni fisiologiche che si verificano nei pazienti. Questi modelli tridimensionali degli osteosarcomi, una volta caratterizzati, saranno cruciali per **testare le terapie innovative** che si stanno mettendo a punto.

In che direzione si sta andando?

Le **prospettive future** del Progetto di Ricerca possono essere riassunte in 3 principali direttrici:

- ☀️ **ampliare la casistica** attuale, tramite la raccolta di altri campioni presso l'IRE o tramite eventuali collaborazioni con altri centri di ricerca;
- ☀️ continuare la **caratterizzazione degli antigeni** individuati per mezzo di tecnologie differenti e studiare la loro distribuzione all'interno del tessuto tumorale;
- ☀️ proseguire lo **studio del meccanismo d'azione dei farmaci** sulle linee di osteosarcoma.

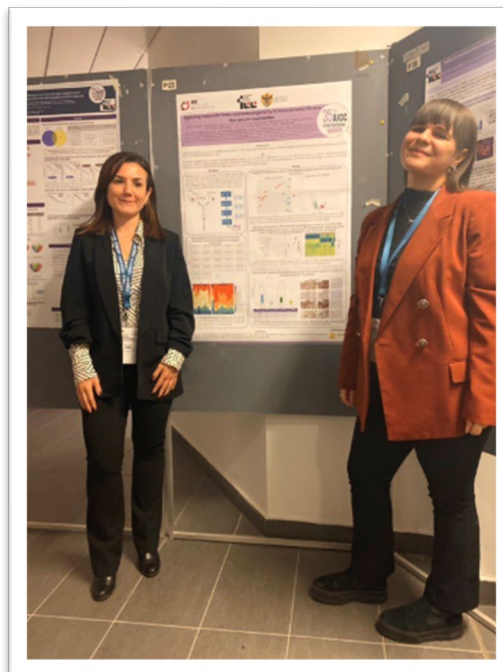
In conclusione, tale Progetto ambisce a mettere a punto la nuova strategia terapeutica basata sull'utilizzo delle **CAR-T**, utilizzate sia come singolo agente terapeutico ma anche in combinazione con i farmaci che si stanno selezionando.

Non solo dati sperimentali...

Il contributo di ALE CON NOI non ha solo consentito l'ottenimento di questi importanti risultati sperimentali ma ha anche permesso il raggiungimento di altri importanti **traguardi**:

- ☀️ la possibilità di scrivere dei progetti per accedere a finanziamenti di grande prestigio, come quelli previsti dal bando promosso dal Ministero della Salute sui fondi PNRR o dal bando dell'Osteosarcoma Institute in America;
- ☀️ l'attivazione di una **borsa di studio** di Dottorato per assumere una nuova persona attualmente al lavoro al suddetto Progetto;
- ☀️ la possibilità di divulgazione dei dati ottenuti grazie alla **partecipazione a congressi nazionali e internazionali**.

I risultati raggiunti grazie al finanziamento di ALE CON NOI sono stati presentati con l'esposizione di un Poster al 35esimo congresso dell'AICC (Associazione Italiana Colture Cellulari) dal titolo **"Translation and precision medicine: from patient to cell and back"**. Il congresso si è tenuto a l'Aquila dal 4 al 6 dicembre 2023.



In foto la dr.ssa Rosella Loria e la dr.ssa Aurora Puce che hanno preso parte al suddetto congresso.

Progetto Sarcomi

Nel corso del 2023 si è data continuità al rapporto instaurato durante l'anno precedente con l'**Ospedale Pediatrico Bambino Gesù** e in particolare con il dott. Giuseppe Milano, del Dipartimento di Oncoematologia, per poter proseguire a supportare il Progetto Sarcomi, incentrato sulla ricerca su questa tipologia di tumori e istituito dal medesimo Dipartimento di Oncoematologia per mezzo della Fondazione Bambino Gesù Onlus.

Sulla base di quanto rappresentato dal dott. Milano, si riportano di seguito alcuni dati e alcune informazioni utili a comprendere questa rara forma tumorale e una sintesi delle finalità del Progetto Sarcomi.

I sarcomi dell'osso sono rappresentati dal sarcoma di Ewing e dall'osteosarcoma. I sarcomi rappresentano circa l'11% delle neoplasie pediatriche (6-8% i sarcomi dei tessuti molli, 3-4% i sarcomi dell'osso) con una prognosi che dipende dall'istotipo, dalle dimensioni del tumore, dall'età del paziente, dalla localizzazione e dalla presenza di metastasi. Con gli attuali protocolli terapeutici, i pazienti con fattori prognostici favorevoli presentano un tasso di guarigione del 60-70%. Tuttavia, i pazienti con fattori prognostici sfavorevoli (alto o altissimo rischio) hanno possibilità di guarigione che si aggirano intorno al 20%.

Sono 3 i principali **obiettivi** del suddetto Progetto Sarcomi:

- identificare aspetti molecolari caratteristici e potenzialmente target di specifiche terapie;
- definire l'evoluzione molecolare del tumore dopo terapia, nell'eventuale residuo tumorale alla chirurgia e/o nella recidiva;
- esplorare aree diverse del tumore per definire l'eterogeneità intra-tumorale e definire le caratteristiche degli eventuali meccanismi di resistenza alla terapia.

Lo **studio prospettico** si focalizzerà su sarcomi pediatrici dell'osso diagnosticati presso l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù o presso altre sedi ed inviati per *second opinion*, previo ottenimento del consenso informato, dall'anno 2022. Retrospectivamente saranno selezionati i casi di sarcoma con materiale biologico disponibile (blocchetti in paraffina o congelato) del tumore all'esordio, della chirurgia post-terapia e/o della recidiva. Per tutti i casi verrà effettuata una **caratterizzazione molecolare**, quando non eseguita già alla diagnosi mediante sequenziamento dell'RNA (RNAseq), e uno studio del **profilo di metilazione**. Tale analisi verrà eseguita su:

- tumore all'esordio;
- residuo tumorale post-terapia;
- recidiva tumorale.

Lo **sviluppo di CAR-T** per i sarcomi dell'osso ha lo scopo di:

- valutare il livello di **espressione di GD2-HER3** su campioni biotici di pazienti con nuova diagnosi e/o recidivati o con malattia ricorrente (nell'ambito dei sarcomi) afferenti al "Bambino Gesù";
- arruolare pazienti con adeguata espressione dei marcatori *GD2* nel *TRIAL AIFA approved CAR-T GD2*, con cui sono stati trattati alcuni soggetti affetti da tale patologia con buona tolleranza e scarsa incidenza di effetti collaterali.

Con riferimento a quanto sopra rappresentato, risulta evidente come tale Progetto Sarcomi sia assolutamente **complementare allo Studio "Nuove terapie a bersaglio molecolare nei sarcomi pediatrici e dell'adulto"** condotto da IFO-IRE e pertanto estremamente in linea con il sogno dell'Associazione di poter combattere e sconfiggere l'osteosarcoma.

Nel corso del 2023 si è pertanto deciso di prevedere una nuova tranche di finanziamento da parte di ALE CON NOI pari a €15.000, concretizzatasi nel mese di dicembre 2023, continuando così a fornire il nostro contributo a tale Progetto.



La nostra attività di beneficenza

Consegna di 20 PC al “Bambino Gesù” e a IFO

Lunedì 18 settembre e giovedì 5 ottobre ALE CON NOI ha fatto visita prima all’Ospedale Pediatrico “Bambino Gesù” e poi a IFO-IRE Istituto Nazionale Tumori “Regina Elena” per la consegna di 10 *personal computer* a ciascun Istituto.

Questa speciale donazione, effettuata al Dipartimento di **Oncoematologia** del “Bambino Gesù” e al reparto di **Oncologia Medica 1** di IFO, si è resa possibile grazie a KPMG Italia, che ringraziamo per averci devoluto i 20 PC.

I PC verranno utilizzati dal “Bambino Gesù”, tramite un particolare applicativo, all’interno di un **trattamento antidepressivo** per i giovani pazienti oncologici presenti in reparto. Nel caso di IFO, invece, i computer saranno presi in carico dall’Unità Sarcomi e Tumori Rari e utilizzati dai medici per **attività cliniche** e dai giovani pazienti ricoverati presso l’ospedale per **attività di svago**.



Biglietti del treno per una giovane paziente

Nel mese invece di dicembre 2023, ALE CON NOI ha risposto presente ad una richiesta del reparto di Oncoematologia dell’Ospedale Pediatrico Bambino Gesù per finanziare l’**acquisto di biglietti ferroviari** per una piccola paziente straniera e per la sua mamma per raggiungere l’Ospedale Pediatrico Bambino Gesù dalla Lombardia. La stessa donazione si è poi ripetuta anche ad inizio gennaio 2024.

🌞 5 🌞

Gli eventi di quest'anno

Pasqua 2023

Pasqua 2023 è stata per la nostra Associazione un ennesimo importante momento in cui abbiamo ancora una volta avuto modo di avvertire il grande supporto e affetto che costantemente ci viene dimostrato.

Per la nostra **terza Pasqua Solidale**, sulla base anche del grande apprezzamento riscontrato negli anni passati, la nostra Associazione ha nuovamente proposto come regalo solidale le **campane di cioccolato solidali** con sorpresa, sia fondenti che al latte, da 250 gr, prodotte dalla Fabbrica Reale di Roma!

L'**iniziativa solidale** ha ottenuto ancora una volta un **eccellente risultato!** Le campane di cioccolato si sono rivelate nuovamente di ottima qualità e sono andate esaurite in pochissimi giorni, inducendoci a effettuare ordini aggiuntivi per cercare di soddisfare tutte le richieste!

Come ormai consuetudine, l'iniziativa di ALE CON NOI ha visto l'affiancamento di un mercatino solidale "online" con eventi "in presenza" per dare la possibilità a tutti di sostenere con un gesto concreto i progetti e gli obiettivi dell'Associazione.



Gli **eventi in presenza** si sono svolti il 26 marzo 2023 presso la Parrocchia dei Sacri Cuori di Gesù e Maria in via Magliano Sabina a Roma e il 4 aprile 2023 presso gli uffici romani di KPMG, in via Curtatone, ed hanno visto la partecipazione affettuosa di tante persone.

Come diciamo sempre, il **grande senso di solidarietà** che ci viene dimostrato è per noi essenziale per poter continuare a credere nel nostro sogno di combattere e avere la meglio sull'osteosarcoma.

Il ricavato delle offerte ricevute verrà, come ogni volta, utilizzato da ALE CON NOI per sostenere l'obiettivo di contribuire fattivamente a supportare **la ricerca medico-scientifica**,

nello specifico quella dedicata alla cura dell'osteosarcoma.

Natale 2023

Mercatini di Natale



fermo degli appuntamenti di ALE CON NOI, abbiamo organizzato in data 3 dicembre 2023 il **nostro tradizionale Mercatino Solidale** presso la Parrocchia dei Sacri Cuori di Gesù e Maria.

Ma il nostro Natale Solidale non si è fermato qui! Siamo stati infatti invitati a partecipare alle **iniziative solidali di Olgiata Golf Club** (25 e 26 novembre 2023), **KPMG Italy** (29 e 30 novembre) e **ACI** (4-5-6-7 dicembre 2023). A tutti questi appuntamenti,



Il **Natale Solidale 2023** di ALE CON NOI si è rivelato, ancora più che negli anni passati, estremamente positivo sotto tutti i punti di vista. Abbiamo infatti avvertito tanta **vicinanza e supporto** sia dai nostri più fedeli sostenitori, ma anche da chi ancora non ci conosceva ed è entrato in contatto con la nostra Associazione per mezzo di diversi canali o iniziative e ha deciso di supportarci e di credere nei nostri progetti e nei nostri sogni e obiettivi.

Dando seguito a ciò che ormai è diventato un punto



fermo degli appuntamenti di ALE CON NOI, abbiamo organizzato in data 3 dicembre 2023 il **nostro tradizionale Mercatino Solidale** presso la Parrocchia dei Sacri Cuori di Gesù e Maria.

Ma il nostro Natale Solidale non si è fermato qui! Siamo stati infatti invitati a partecipare alle **iniziative solidali di Olgiata Golf Club** (25 e 26 novembre 2023), **KPMG Italy** (29 e 30 novembre) e **ACI** (4-5-6-7 dicembre 2023). A tutti questi appuntamenti, abbiamo deciso di continuare ad affiancare la consolidata raccolta fondi online.

Gli elementi che hanno accomunato i vari Mercatini Solidali e gli ordini che abbiamo ricevuto online sono stati sicuramente il forte **senso di solidarietà** e la volontà di voler contribuire concretamente a sostenere il nostro obiettivo di **supportare la ricerca scientifica per la cura dell'osteosarcoma** e in particolare lo studio di Ricerca da noi avviato in collaborazione con IFO-IRE Istituto Nazionale Tumori Regina Elena, cui è stato destinato l'intero **ricavato** della presente iniziativa.

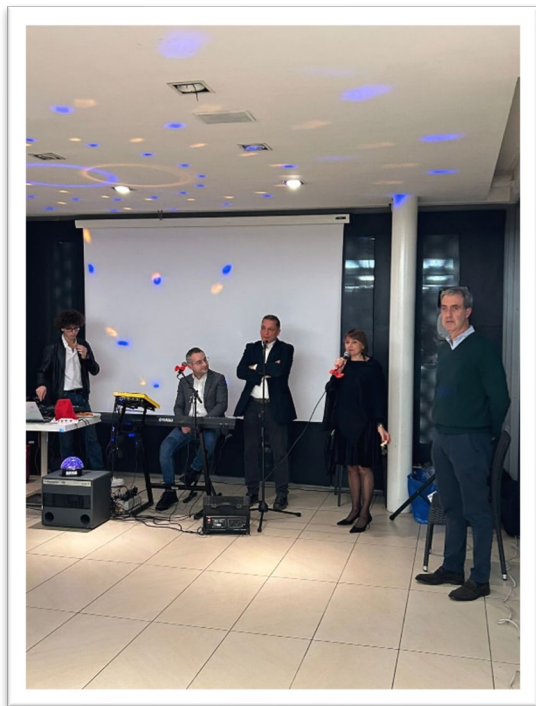


Il gradimento per i **regali solidali** proposti si è confermato nuovamente molto elevato. I prodotti da noi offerti sono andati tutti esauriti, dai “nostri classici” **Cuneesi al rum e scorzette d’arancia** ricoperte di cioccolato fondente, prodotti dalla Fabbrica Reale di Roma, al **Riso Carnaroli Biologico** della Cascina Oschiena di Vercelli, alle più recenti introduzioni nella nostra offerta solidale come **i Baci e i Canestrelli** dell’Antico Forno a Legna “Da Carlo” di Montebruno. Sempre più richiesti sono stati in particolare questi ultimi, assolutamente sconosciuti nel Lazio essendo prodotti da un’azienda ligure, che hanno decisamente colpito per la semplice unicità di gusto e bontà.

Nonostante il periodo storico critico e duro, anche economicamente, per molti, ribadiamo la nostra soddisfazione per il sostegno ricevuto, concretizzatosi in un **importante risultato** ai fini della raccolta fondi per lo scopo riportato sopra. La nostra opera di sensibilizzazione circa **l’importanza della ricerca medica** nel suo complesso, con particolare attenzione per quella che è la specificità dell’osteosarcoma, le cui difficoltà e rarità ne incrementano ulteriormente la rilevanza, sta trovando sempre maggiore **riscontro e appoggio** concreto.



Festa di Natale 2023 - Christmas Dance Party degli amici di ALE CON NOI



All'iniziativa del Natale Solidale 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**. Dopo la 1° edizione del 2019 e la 2° del 2022, è stato organizzato dagli amici e dalle amiche della nostra Associazione, sabato 16 dicembre 2023 presso il Salaria Sport Village di Roma, un nuovo **Christmas Dance Party**.

La serata, tra cena a buffet e musica con DJ set a cura di Emiliano & Alessandro, è stata bellissima e contraddistinta da un clima di contagiosa allegria, complice la piacevole **atmosfera natalizia** a farne da cornice.

Il ricavato netto dell'evento è stato destinato ad ALE CON NOI per **sostenere i progetti di Ricerca per la cura dell'osteosarcoma**, con particolare riguardo per quelli già in essere con IFO-IRE Istituto Nazionale Tumori Regina Elena e Bambino Gesù. Grazie ai **generosi contributi** dei partecipanti e di tutti coloro che non sono riusciti a essere presenti ma hanno voluto concretamente testimoniare la vicinanza alla nostra Associazione, il risultato della raccolta fondi è stato **eccellente!**



Torneo di burraco solidale – 3° edizione

Sabato 18 marzo 2023 si è svolta la 3° edizione del Torneo di Burraco solidale, organizzato in favore di ALE CON NOI dalle **care amiche e grandi sostenitrici** dell'Associazione Angela, Maria Elena, Emanuela, Lucia e Emy.

Come ormai da tradizione, cena a base di pinsa e poi via con il torneo, in una serata spensierata e di buonumore, con qualcuno anche molto impegnato!

A tutti i partecipanti un vivo ringraziamento per il contributo sempre generoso a sostenere la causa di dare un fattivo supporto alla ricerca medico-scientifica per la cura dell'osteosarcoma.



Torneo di burraco solidale in favore di ALE CON NOI – Circolo Sottufficiali della Marina

Il 19 ottobre 2023 l'Associazione LumbeLumbe Onlus, che ha lo scopo di sviluppare progetti di solidarietà in e per l'Africa, ha organizzato un Torneo di burraco presso il Circolo Sottufficiali della Marina a Roma, in favore della nostra Associazione.



Grazie all'iniziativa intrapresa dalla nostra cara amica Cristiana, già impegnata con l'Associazione LumbeLumbe, oltre che con ALE CON NOI, abbiamo potuto conoscere tante persone care, trascorrere una bella giornata e soprattutto provare tante nuove emozioni!

Al termine del Torneo, dopo le premiazioni di rito, la giornata si è conclusa con una cena tutti insieme presso il Circolo.

Si ringrazia tutti i partecipanti e in modo particolare il Presidente di LumbeLumbe Italo Governatori, Adolfo, Anna Raffaella, Isabella e Patrizia per averci offerto questa opportunità.

Il **ricavato** delle donazioni offerte ha contribuito al finanziamento del Progetto di Ricerca sull'osteosarcoma, condotto da IFO-IRE Istituto Regina Elena di Roma.



Basket in ricordo di Ale

Alessandro era un giovane appassionato di basket. La sua storia con questo sport ha rappresentato un percorso di crescita personale e di costruzione di solidi legami di amicizia.

L'avventura di Alessandro nel mondo del basket ha avuto inizio con una passione che lo ha spinto a praticare con intensità e determinazione. Il suo impegno lo ha reso non solo un giocatore talentuoso, ma anche una figura rispettata all'interno della comunità sportiva a cui apparteneva.



Nel 2015, l'insorgere della malattia lo ha portato a dover interrompere il suo percorso nel basket. Tuttavia, la sua dedizione e la forza d'animo non si sono mai affievolite, e il suo spirito sportivo è rimasto intatto, continuando a ispirare coloro che lo conoscono.

Trofeo Ragazzi “Ale Con Noi” – 2° Edizione



Dal 22 al 25 aprile si è tenuta presso il PalaPass di Via Tripolitania a Roma la 2° edizione del Trofeo Ragazzi “Ale Con Noi”, torneo di basket dedicato a ragazzi Under 14 e **organizzato dalla società Pass Roma in memoria di Alessandro**, che prima di ammalarsi era parte integrante della famiglia arancioblù e che da tutti in palestra continua a essere ricordato in modo speciale!

La prima edizione si era svolta nel 2019, ancor prima che l'Associazione nascesse. Sfortunatamente poi negli anni successivi, a causa dello scoppio della pandemia da Covid-19, il torneo non si era più potuto replicare. Nonostante ciò, tutto il Pass Roma, guidato da **Claudio Grisanti**, non ha mai

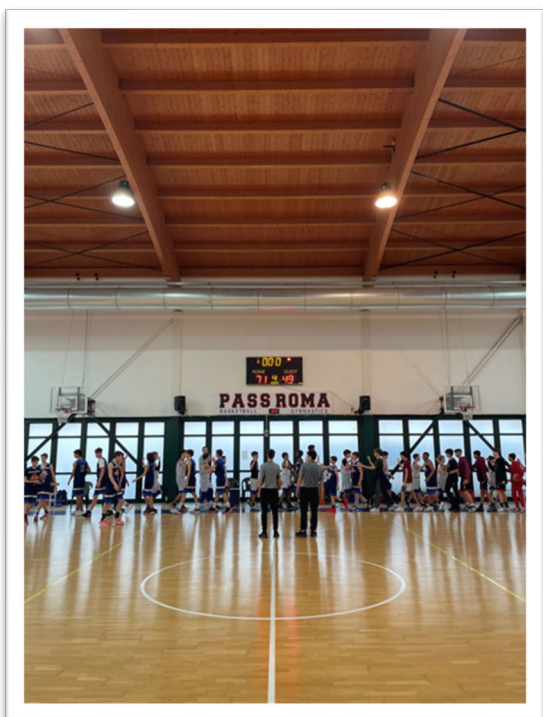
dimenticato l'incredibile esperienza e il grande successo che il torneo aveva riscontrato: dopo 4 lunghi anni è così finalmente tornato ad essere realtà!

Ricordare Alessandro nei valori che più lo contraddistinguevano e che il Pass da sempre promuove, questo l'obiettivo di fondo del torneo: **amicizia, rispetto per il prossimo e lo sport nella sua accezione più sana**. A testimonianza di ciò, il 24 aprile è stato organizzato, sempre presso il PalaPass, un pranzo cui sono state invitate tutte le squadre

partecipanti al torneo, con tutti i ragazzi e membri dello staff! È stato un momento fantastico di **unione e condivisione**, aspetti che devono andare al di là dell'agonismo e dell'antagonismo sportivo. E così è stato: dopo essersi date battaglia sul campo da gioco, le squadre si sono ritrovate l'una a fianco all'altra per gustarsi il pranzo, gentilmente offerto da Pizza&Mortazza, società amica del Pass Roma.

ALE CON NOI è stata presente durante tutte le 4 giornate del torneo, presentando l'Associazione, con la storia propria e quella di Alessandro, e raccontando le sue attività, i suoi sogni e i suoi obiettivi. Grazie a Claudio Grisanti e a tutto il Pass Roma è stata promossa una **raccolta fondi** a favore di ALE CON NOI. La **generosità e la solidarietà** delle persone presenti è stata incredibile; non ci aspettavamo tutto questo affetto e tutta questa vicinanza, soprattutto da coloro che ancora non ci conoscevano! Grazie ai tantissimi contributi siamo riusciti a raccogliere €861!

All'Associazione è stato anche devoluto l'avanzo della gestione del torneo integrato dalle donazioni delle società partecipanti, per un ammontare complessivo di €3.000. Ringraziamo a tal riguardo, oltre che il Pass Roma, e in particolar modo Claudio Grisanti, ANCoS, Confartigianato, Ferrarelle, KPMG e Pizza&Mortazza.



I 4 giorni del torneo hanno visto una **grande partecipazione** di pubblico, con gli spalti del PalaPass sempre pieni e calorosi! 8 sono state le squadre partecipanti, suddivise inizialmente in due gironi: **Ale Team**, squadra "di casa", formata dall'unione e dall'amicizia di 3 società, Pass Roma, Scuola Basket Roma e Lyceum, e che proprio per questo torneo porta il nome di Alessandro, Omnia Roma, Tiber e Roma Eur da una parte e HSC Palocco Roma, Vis Aurelia, Basket Roma B e UISP XVIII nell'altro girone.

Sabato 22 e domenica 23 si sono svolte le gare dei gironi, grazie anche al supporto di un secondo campo, il PalaReny, dell'ITS Pacinotti sito in via Gennaro Pasquariello n. 27. Lunedì 24 e martedì 25 si sono invece

tenute rispettivamente le semifinali e le finali, che hanno definito la classifica del torneo dall'8° al 1° posto!

Complimenti alla squadra Vis Aurelia per la conquista della vittoria, al termine di una finale bellissima, conclusasi punto a punto dopo un grande tentativo di rimonta da parte di Ale Team, e seguita in diretta live da centinaia di persone sulla pagina Facebook di Basketincontro! Una menzione particolare va poi a **Filippo Rossetti** dell'HSC Palocco per la vittoria del Premio di **Miglior Giocatore!**

Ad aver trionfato è stato comunque in generale tutto il torneo, con le squadre che si sono affrontate con **rispetto e divertimento**, esattamente come ci si aspettava e

auspicava, promuovendo sani valori dello sport ma non solo, che hanno accomunato in tutto e per tutto le squadre e le giornate del torneo.



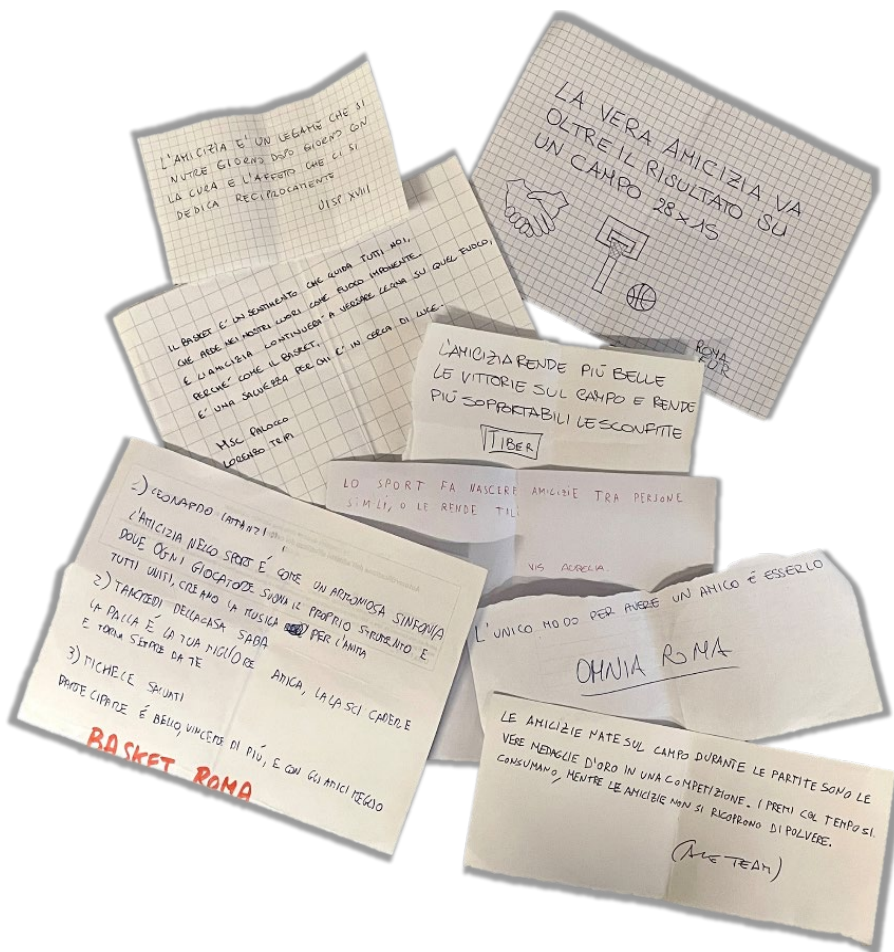
Le **emozioni** sono state tante e molto intense: ricordare Ale con tutto questo calore e affetto, anche di chi non lo ha mai conosciuto personalmente, è qualcosa che merita sicuramente di essere portato avanti.

Il Premio Amicizia

Uno capitolo speciale è infine da riservare a un nuovo premio del torneo, introdotto in questa edizione per la prima volta, il **Premio Amicizia!** Nei giorni precedenti al torneo, è stato richiesto ai ragazzi di ciascuna delle 8 squadre di scrivere una frase sul principale valore alla base del Trofeo Ragazzi, per l'appunto l'amicizia. Ad essere premiata come squadra vincitrice è stata la **Tiber!**

Scegliere è stato piuttosto difficile, tutte le frasi che sono arrivate ci hanno colpito molto per la bellezza e la profondità con le quali sono state pensate, ma alla fine una decisione andava presa e abbiamo optato per: **“L'amicizia rende più belle le vittorie sul campo e rende più sopportabili le sconfitte”**, una frase spontanea e sincera, frutto di vere amicizie dimostratesi tali durante tutti i giorni del torneo!

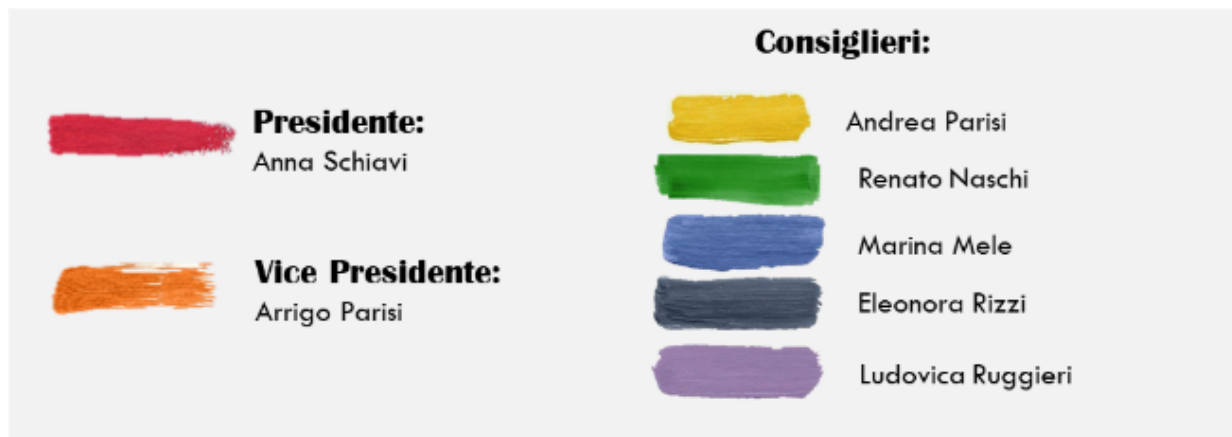
Ringraziamo tutti i ragazzi per aver compreso il significato del premio e aver onorato al meglio il ricordo di Ale e la grande importanza che lui stesso riservava alle amicizie.





Struttura e dimensione

Struttura



Rendiconto 2023²



² Il Rendiconto 2023 è visionabile sul sito dell'Associazione per maggiori dettagli.



Dettaglio entrate della gestione

5x1000

Nel corso dell'esercizio 2023, l'Agenzia delle Entrate ha erogato ad ALE CON NOI:

- a) in data 22 settembre 2023, la quota relativa all'anno finanziario 2021 (anno di imposta 2020) pari a €13.145,81;
- b) in data 27 settembre 2023, la quota relativa all'anno finanziario 2020 (anno di imposta 2019) pari a €10.277,90;
- c) in data 12 dicembre 2023, la quota relativa all'anno finanziario 2022 (anno di imposta 2021) pari a €15.685,87.

Attività da promozione raccolta fondi

Pari a **€29.941** includono le donazioni incassate a seguito di campagne di sensibilizzazione e manifestazioni ludiche, culturali e sportive.



L'evento **Natale solidale 2023** è avvenuto, secondo una tradizione ormai consolidata, sia tramite modalità online che con eventi in presenza fisica. In particolare, con riferimento agli eventi "fisici" l'Associazione è stata presente presso l'Olgiata Golf Club (25 e 26 novembre), presso la Parrocchia dei Sacri Cuori di Gesù e Maria, Roma (3 dicembre), nonché

per eventi privati presso due aziende amiche della nostra Associazione, KPMG (29 e 30 novembre) ed ACI (settimana del 4 dicembre).

Inoltre, il 16 dicembre si è svolta la **Festa di Natale** a sostegno di ALE CON NOI, che ha contribuito in modo importante alla relativa raccolta fondi. Una bellissima serata organizzata da alcune amiche di ALE CON NOI che hanno voluto ancora una volta testimoniare concretamente, insieme a tutti coloro che hanno aderito, la vicinanza alla nostra Associazione.



Pasqua solidale 2023 evento avvenuto secondo modalità online e due mercatini presso la Parrocchia dei Sacri Cuori di Gesù e Maria di Roma (26 marzo 2023) e presso KPMG in via Curtatone 3 a Roma (4 aprile 2023), 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.



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 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.

L'evento **Burraco LumbeLumbe** si riferisce ad un torneo di burraco organizzato dall'associazione LumbeLumbe Onlus presso il Circolo Sottufficiali della Marina a Roma a favore di ALE CON NOI. L'associazione LumbeLumbe, fondata il 3 dicembre 2002, opera in alcuni paesi dell'Africa e del Sud America promuovendo e sostenendo progetti di cooperazione internazionale nonché di formazione e sensibilizzazione.



La **Serata Burraco solidale** fa riferimento ad un torneo di Burraco organizzato da amiche di ALE CON NOI giunto alla 3° edizione. Una serata volta alla beneficenza per supportare lo scopo della nostra Associazione.



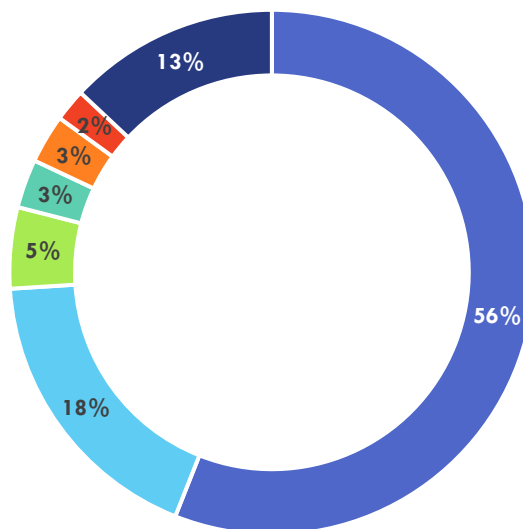
Con riferimento alle **Magliette solidali** e ai **Quadernini solidali** di ALE CON NOI, le stesse si riferiscono alla richiesta di un'offerta a supporto dell'attività svolta dall'Associazione in cambio di una maglietta o di un quadernino caratterizzante la nostra Associazione per mantenere vivo il ricordo di Alessandro. Nello specifico in tale sezione sono state incluse le

magliette e i quadernini che sono stati richiesti anche in occasione degli eventi relativi alla Pasqua e al Natale 2023 (i cui importi sopra commentati sono al netto delle offerte per tali magliette e quadernini). L'Associazione non ha sostenuto alcun costo in relazione a tale iniziativa in quanto i costi per la realizzazione delle Magliette e dei Quadernini era già stato sostenuto in esercizi precedenti.



Il **Torneo Basket Pass Roma 2023** fa riferimento alla 2° edizione del Trofeo Ragazzi “Ale Con Noi”, torneo di basket dedicato a ragazzi Under 14 e organizzato dalla società Pass Roma a ricordo di Alessandro. L'obiettivo del Torneo è quello di ricordare Alessandro nei valori che più lo contraddistinguevano e che il PASS da sempre promuove: amicizia, rispetto per il prossimo e lo sport nella sua accezione più sana. ALE CON NOI è stata presente durante tutte le 4 giornate del torneo, presentando l'Associazione, con la storia propria e quella di Alessandro, e raccontando le sue attività, i suoi sogni e i suoi obiettivi. Nel corso del Torneo è stata promossa una raccolta fondi a favore di ALE CON NOI a cui si è aggiunta la devoluzione alla nostra Associazione dell'avanzo della gestione del torneo integrato dalle donazioni delle società partecipanti.

Attività da promozione raccolta fondi



- Natale
- Pasqua
- Bomboniere
- Burraco LumbeLumbe
- Serata Burraco Solidale
- Magliette e quadernini
- Torneo

☀️ 7 ☀️

Come aiutarci

Idee a sostegno

Le bomboniere³

Le bomboniere solidali di ALE CON NOI sono 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.

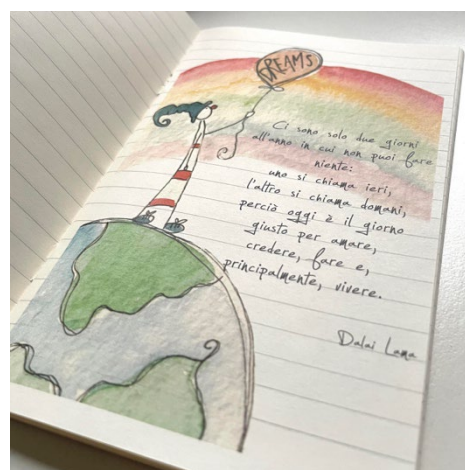
Si è scelto di non avere un modello predefinito affinché tutti possano scegliere e concordare i dettagli più graditi per le proprie bomboniere.

Viene qui riportato uno dei modelli realizzati nel corso del 2023, in occasione del festeggiamento del battesimo della piccola Anita.



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



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.aalconnoi.org/content/aalconnoi/bomboniere-solidali.html>

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.

Grazie a Sara e Guido di Disegnata, che sono riusciti a trasformare il ricordo di Alessandro attraverso queste splendide pagine, nel 2021 sono stati realizzati questi speciali quadernini.

Nel corso del 2023, i quadernini sono stati utilizzati, oltre che come regalo solidale proposto in occasione di eventi di raccolta fondi, anche come idea a sostegno dell'Associazione come ricordo di una giornata speciale di una Laurea, un Battesimo o un Matrimonio.

Sono disponibili con tutte le info sul sito web dell'Associazione. Come sempre il ricavato della vendita è stato e verrà utilizzato per sostenere il nostro grande obiettivo di supportare la ricerca medico-scientifica per la cura dell'osteosarcoma.

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»**

L'intento di ricordare Alessandro e la sua vitalità si è concretizzato anche nella realizzazione di speciali magliette con la celebre frase di *Friedrich von Schiller* sul retro.

Essendo divenute un simbolo per ALE CON NOI, è stato scelto di riproporle anche quest'anno nel doppio colore bianco e blu.

Molti sostenitori e sostenitrici dell'Associazione hanno scelto di voler indossare ALE CON NOI, contribuendo così al nostro supporto alla ricerca medico-scientifica per la cura dell'osteosarcoma.

Le magliette sono in via di esaurimento, ma possono comunque essere ancora ordinate visitando il sito web di ALE CON NOI dove sono riportate tutte le informazioni necessarie.



Marzo: Serata teatrale (Teatro7)

Marzo: Pasqua solidale 2024

Aprile: Trofeo Ragazzi «ALE CON NOI»
basket (Pass Roma) – 3° edizione

Settembre/Ottobre: Cuciniamo Insieme! - 3°
edizione

Ottobre: Torneo di Burraco

Dicembre: Mercatini di Natale

Da confermare:

- **Festa per 5° anno di ALE CON NOI;**
- **Torneo Mini Basket (3[^] edizione) - fine settembre/inizio ottobre 2024;**
- **Festa di Natale 2024;**
- **Serata burraco LumbeLumbe;**
- **Serata musicale.**

Un sostegno fondamentale: grazie!

Tutte le iniziative proposte, tutte le attività di beneficenza, tutti gli eventi organizzati, ma soprattutto i contributi a favore dei Progetti di Ricerca che continuiamo a supportare, non avrebbero potuto essere posti in essere senza il sostegno, così prezioso e affettuoso, di associati, sostenitori e sostenitrici e di tutti coloro che anche saltuariamente hanno voluto esserci vicino. Specialmente in occasione dei vari eventi di raccolta fondi, che in questo Report di Mandato vi abbiamo raccontato, abbiamo sempre riscontrato un alto grado di partecipazione, di adesione e di condivisione. Proprio questa elevata partecipazione è l'elemento chiave che ci permette di portare avanti le nostre attività e le varie iniziative, potendo così continuare a inseguire i nostri obiettivi e il nostro sogno di sconfiggere l'osteosarcoma.

Il sostegno che abbiamo percepito nel corso di tutto il 2023 ha trovato poi ulteriore concretezza in occasione del beneficio del 5x1000. A inizio 2023 vi avevamo anticipato di essere risultati beneficiari, per gli anni finanziari 2021 e 2020 rispettivamente sugli anni di imposta 2020 e 2019, di un importo totale di poco inferiore a €25.000, che non era tuttavia ancora stato erogato dall'Agenzia delle Entrate ma che è stato invece finalmente incassato da ALE CON NOI nel corso dell'esercizio 2023 insieme alla somma relativa all'anno finanziario 2022 su anno di imposta 2021, pari a circa €15.000. Auspicavamo che in molti scegliessero la nostra Associazione come ente cui destinare il proprio 5x1000 e questi numeri, in costante crescita, non fanno altro che testimoniare la vicinanza che continuamente riscontriamo da tante persone.

È grazie a voi, quindi, a chi ci segue e ci sostiene da tempo e a chi ha iniziato a supportarci da poco, che non smettiamo di credere fermamente nella nostra mission e nei progetti che abbiamo intrapreso e cui destiniamo i fondi che costantemente ci vengono donati.

Si tratta di un percorso a lungo termine che richiede tempo e pazienza, ma sapendo di poter contare su tutti voi saremo sempre molto fiduciosi per tutto ciò che potrà essere il futuro di ALE CON NOI.



Oltre l'associazione

Il giardino di Alessandro



«Un giardino è vita e non c'è nessun posto migliore per celebrare Alessandro»¹.

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

(¹Eleonora Rizzi, consigliera dell'Associazione ALE CON NOI, ex studentessa del Liceo Righi e amica di Ale)



 **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?

