



NEWSLETTER 5 APRILE 2025

Cari amici,

è un grande onore aggiornarvi sui passi della nostra fondazione di questi ultimi mesi.

Eventi

Siamo riusciti ad organizzare ben **5 eventi a Genova, Milano, Bologna e Cortina:**

06/12/24 Cena degli auguri al Rotary Club di Genova - Genova

11/12/24 Il Guardaroba di Silvia - Milano

07/02/25 Un Fiore per Silvia - Bologna

22/02/25 Re-Use with Love - Cortina

08/03/25 Silvia Loves Cortina - Cortina

Oltre a questi eventi ufficiali, quattro amici (Manuela Valentini, Marta Arlunno, Alessandro Tempera e Silvia Galgano) in occasione dei loro compleanni hanno indicato ai loro amici di effettuare donazioni alla Fondazione invece di regali.

A questi eventi abbiamo avuto più di mille partecipanti e siamo riusciti a raccogliere oltre €150.000, grazie alla generosità di tutti voi e dei tanti sponsor che ci hanno permesso di sostenere tutte le spese degli eventi, lasciando intonse le donazioni (maggiori dettagli sul sito: fondazionef4s.org).

Stiamo assiduamente lavorando ai prossimi eventi di cui vi anticipiamo:

27-28 maggio a Ferrara vendita di abiti vintage

6-8 giugno Traversata amatoriale Porto San Paolo-Tavolara.

Progetti

L'obiettivo della Fondazione è dare un senso a quello che è successo, tramutare l'esperienza vissuta in un'opera di sostegno e vicinanza alle persone che, come la nostra Silvia, ora stanno affrontando la malattia e cercano le soluzioni più concrete, per poter vivere e sperare.

Per fare questo ci siamo dati alcuni principi cardine per ottimizzare le vostre donazioni e l'impatto della nostra piccola Fondazione.

1. Cooperare solo con centri di eccellenza in Italia per garantire la serietà e professionalità dei progetti finanziati
2. Scegliere progetti quanto più possibile sperimentali e innovativi

3. Scegliere progetti finanziati esclusivamente dalla Fondazione per ottenere il massimo riconoscimento, visibilità, ma soprattutto per controllarne l'implementazione ed i risultati.

Il Primo Progetto già partito a inizio 2025 si chiama: Insieme per una cura

Il Progetto, che vede la partecipazione dell'Istituto Candiolo di Torino e della piattaforma Ultraspecialisti (i fondatori del portale Tumorealpolmone.it), permette ai pazienti affetti dal tumore al polmone di ottenere gratuitamente una valutazione della propria malattia con relativo referto e raccomandazione di cura, e proporre, laddove possibile, opportunità di terapie innovative e/o sperimentali.

Il team medico che prende in cura i pazienti che accedono al portale è composto dai migliori medici oncologi esperti di Neoplasie Toraciche in Italia.

I risultati sono stati clamorosi, dopo solo 2 mesi dall'attivazione, la piattaforma ha avuto:

1. oltre 14.000 visitatori al mese,
2. 4 pazienti presi in cura di cui uno, affetto da una mutazione genetica per la quale non esiste attualmente una terapia efficace, ha potuto accedere ad un trial sperimentale.

Sulla base del budget, interamente finanziato dalla Fondazione, sarà possibile gestire ogni anno fino a 1.000 pazienti che non hanno i mezzi o l'accesso a specialisti di altissimo livello aprendogli le porte a consulti e cure per loro neanche immaginabili.

Il Secondo Progetto che partirà a Maggio si chiama: Terapie innovative nei Gliomi

Nel mese di maggio prenderà il via il nostro secondo progetto, "Terapie innovative nei Gliomi", con l'obiettivo di offrire nuove prospettive terapeutiche a pazienti affetti da glioblastoma, una delle forme più aggressive di tumore cerebrale.

L'efficacia delle terapie attualmente disponibili è fortemente influenzata dallo stato di metilazione del promotore del gene MGMT. Quando il livello di metilazione è basso – una condizione che riguarda purtroppo circa il 60% dei pazienti – le terapie risultano scarsamente efficaci, se non del tutto inefficaci. In questi casi, per accedere a trattamenti sperimentali promettenti, è indispensabile conoscere con precisione questo parametro genetico.

Oggi, grazie ai progressi della ricerca, è possibile ottenere questa informazione attraverso una biopsia liquida: una tecnica non invasiva che sostituisce l'intervento chirurgico e consente anche il monitoraggio nel tempo (follow-up), riducendo l'attesa e il carico di sofferenza per i pazienti.

Grazie alla nostra donazione, l'Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano sarà ente capofila in Italia per questa sperimentazione clinica, dedicata proprio ai pazienti con glioblastoma non metilato, per i prossimi 12 mesi.

Le attrezzature necessarie verranno messe a disposizione dell'equipe medica guidata dal Prof. Antonio Silvani, Direttore del Dipartimento di Neuro-oncologia.

Il Terzo Progetto si chiama: Besta Neuro TeleCare

A cavallo dell'estate prenderà il via il nostro terzo progetto, "Besta Neuro TeleCare", nato dalla positiva esperienza e dall'innovazione introdotta con "Insieme per una cura".

L'Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano, centro di riferimento nazionale per la diagnosi e la cura delle malattie neurologiche complesse, ci ha proposto di collaborare alla realizzazione di un nuovo



percorso dedicato a pazienti affetti da malattie neurodegenerative croniche, malattie neurologiche rare e neoplasie del sistema nervoso centrale.

Al centro del progetto vi è l'introduzione di un sistema di telemedicina con triage a codice colore, ispirato al modello organizzativo del Pronto Soccorso. Questo sistema consente di valutare rapidamente la priorità clinica e attivare in modo tempestivo gli interventi più appropriati. L'obiettivo è offrire un supporto concreto e continuo nella gestione quotidiana della malattia, delle sue complicanze e delle tossicità legate alle terapie.

Attraverso questo strumento innovativo sarà possibile:

1. organizzare visite preliminari strutturate che migliorino l'appropriatezza e l'efficacia degli incontri con il neurologo;
2. fornire informazioni pratiche e personalizzate al paziente e al caregiver su documentazione, esami e gestione terapeutica;
3. offrire un supporto psico-sociale durante tutto il percorso di cura;
4. facilitare l'accesso a percorsi terapeutici dedicati, come terapie per i disturbi del movimento, protocolli sperimentali, trattamenti per malattie rare e terapie oncologiche.

Team coinvolti dell'Istituto Besta:

- Malattie neurologiche neurodegenerative croniche: Dr. Roberto Eleopra (Responsabile scientifico)
- Malattie neurologiche rare: Dr. Davide Pareyson (Responsabile scientifico)
- Neuro-oncologia: Dr. Antonio Silvani (Responsabile scientifico)

Benefici attesi:

- Miglioramento della qualità di vita del paziente e del caregiver, anche sul piano psicologico e sociale
- Riduzione degli accessi in Pronto Soccorso
- Prevenzione di eventi avversi
- Aumento dell'aderenza terapeutica
- Ottimizzazione della programmazione degli interventi sanitari

I risultati della sperimentazione potranno portare all'identificazione di nuovi modelli organizzativi replicabili per la presa in carico di pazienti cronici anche in altri contesti, configurandosi come best practice regionale.

Per questo motivo, sarà richiesto il patrocinio della Direzione Generale Welfare della Regione Lombardia, nonché il patrocinio della SIPO – Società Italiana di Psico-Oncologia, sezione Lombardia.

Siamo orgogliosi di poter contribuire ancora una volta a un progetto concreto, innovativo e replicabile, capace di migliorare la quotidianità delle persone che affrontano, con forza e determinazione, malattie neurologiche complesse.

Per realizzare tutto questo e molto altro abbiamo bisogno del vostro sostegno e per questo vi chiediamo, se possibile, di scegliere Fondazione F4S (Friends for Silvia) ETS quale destinatario del **5 per mille** delle dichiarazioni dei redditi vostre, dei vostri cari e dei vostri amici, perché non vi costa niente e ci potrebbe portare un supporto molto importante.

È tutto molto semplice!!

Basta inserire il codice fiscale della Fondazione **97982390151** nell'apposito riquadro della dichiarazione dei redditi.

SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF (in caso di scelta FIRMARE in UNO degli spazi sottostanti)

<p>SOSTEGNO DEGLI ENTI DEL TERZO SETTORE ISCRITTI NEL RUNTS DI CUI ALL'ART. 46, C. 1, DEL D.LGS. 3 LUGLIO 2017, N. 117, COMPRESSE LE COOPERATIVE SOCIALI ED ESCLUSE LE IMPRESE SOCIALI COSTITUITE IN FORMA DI SOCIETA', NONCHE' SOSTEGNO DELLE ONLUS ISCRITTE ALL'ANAGRAFE</p> <p>FIRMA</p> <p>Codice fiscale del beneficiario (eventuale) <input type="text"/></p>	<p>FINANZIAMENTO DELLA RICERCA SCIENTIFICA E DELLA UNIVERSITA'</p> <p>FIRMA</p> <p>Codice fiscale del beneficiario (eventuale) <input type="text"/></p>
---	---

Grazie a tutti per la vostra partecipazione, il vostro sostegno e la vostra generosità.

Il Consiglio di Amministrazione della Fondazione F4S (Friends for Silvia) ETS

