

In un anno di vita, con il vostro contributo, Open ha già raggiunto importanti obiettivi.

Cari amici,

è con grande emozione e con grande orgoglio che scrivo queste righe per il primo numero di "OPENinforma".

La nascita del giornalino segna un momento decisivo nella crescita dell'Associazione Oncologia Pediatrica e Neuroblastoma, in quanto agevola la comunicazione tra i soci, consente di trovare finanziamenti indispensabili per la realizzazione dei suoi impegni statutari, favorisce l'aggiornamento di medici e ricercatori, stimola nuove adesioni.

L'Associazione Oncologia Pediatrica e Neuroblastoma ha un anno di vita, anno in cui tante persone hanno donato il loro tempo e le loro energie per sostenere una causa nobile e importante come può essere solo quella di impegnarsi a favore della salute e della vita di tanti bambini sfortunati.

Dalla condivisione dell'esperienza della malattia e delle cure, da un vissuto così difficile e per molti tanto doloroso, è nata la spinta ad essere fermamente determinati a dare maggiori speranze e sostegni ai bimbi malati e ai loro genitori. Chi ha vinto la malattia ha sentito la necessità di adoperarsi per gli altri, chi ha perso la migliore parte della sua vita ha realizzato, con il proprio impegno personale, la necessità di mantenere viva la memoria di chi non ha più con sé e di continuare ad amare fisicamente il proprio figlio, riconoscendolo un po' in ogni bambino sofferente.

Dal 26 febbraio 2003, data di costituzione di OPEN, è iniziata un'attività febbrile che, nonostante i nostri limiti - penso principalmente ai miei! - ci ha portato a diffondere le problematiche connesse al bambino oncologico e le informazioni sulle neoplasie pediatriche; a contribuire a sostenere la ricerca scientifica; a supportare il Centro Unico Regionale di Onco-ematologia Pediatrica presso l'Ospedale Pausilipon di Napoli; a realizzare, in sinergia con l'AIL, un'unità di onco-ematologia pediatrica presso l'Azienda Ospedaliera San Giovanni di Dio e Ruggi D'Aragona di Salerno.

C'è stato un susseguirsi di incontri, manifestazioni, spettacoli, iniziative, partecipazioni ad eventi ed

apparizioni sui mass-media, che ci hanno consentito di raccogliere fondi indispensabili per realizzare tutto ciò che abbiamo fatto e che leggerete nelle pagine seguenti.

Abbiamo avuto conferma di svolgere un ruolo importante per i genitori, in particolare per quelli con i bambini ancora in cura, che aspettano dalla ricerca nuove alternative e soluzioni, e dalle strutture sanitarie un'assistenza più adeguata, volta anche a migliorare la qualità della vita dei loro piccoli.

Se in campo oncologico pediatrico "curare" non è sempre sinonimo di "guarire", deve certamente essere sinonimo di "prendersi cura" di ciascun bimbo dal punto di vista socio-sanitario-affettivo.

Tutti i bambini hanno il diritto di essere curati e al meglio, senza dover essere sradicati dalle proprie realtà e dai propri affetti ed essere sottoposti ad inutili e strenuanti viaggi della speranza che, tra l'altro, comportano costi altissimi in termini psicologici oltre che economici.

Chi, come OPEN, ha raccolto la sfida di vincere i tumori pediatrici si aspetta dai ricercatori e dai medici un impegno sempre maggiore, per questo abbiamo bisogno gli uni degli altri!

Il contributo di ogni socio o sostenitore, per quanto sia piccolo o grande, è comunque indispensabile perché il cammino intrapreso prosegua senza soste:

Contiamo su di te.
Perché non dai una mano anche tu?

ANNA MARIA ALFANI
Presidente OPEN



Le formelle realizzate per Open dall'Artista Mario Carotenuto per il Natale 2004.

Come sono stati spesi i contributi di tutti

A febbraio 2004 è partito un finanziamento di 20.000 euro per il primo anno del progetto triennale (complessivamente 60.000) del Prof. Achille Iolascon, ordinario di Genetica Medica presso l'Università di Napoli Federico II, "Functional genomics of neuroblastoma".

Contestualmente al finanziamento del progetto, è stata assegnata una borsa di studio alla Dott.ssa Veruska Aglio, presso l'Istituto C.E.I.N.G.E. di Napoli, per 24 mesi, rinnovabili fino a 36, dell'importo annuo di 14.500 euro.

Il 22 marzo sono stati finanziati due master advanced biennali in oncologia e ematologia pediatrica, presso l'Università di Modena, alla Dott.ssa Mariella Capasso dell'A.O. San Leonardo di Salerno e alla Dott.ssa Maria Giuliano dell'Università di Napoli II Ateneo per un importo annuo di 3.000 euro ciascuno.

Il 18 dicembre 2004 inaugureremo con l'AIL Salerno, l'Unità di Onco-ematologia Pediatrica presso l'A.O. San Giovanni di Dio e Ruggi D'Aragona, con cinque posti letto a ciclo continuo, che ci vede impegnati per una somma di 50.000 euro in due anni.

"Functional genomics of neuroblastoma"

OPEN
Associazione Oncologia
Pediatrica e Neuroblastoma
Onlus



Prof. Achille Iolascon,
Ordinario di Genetica Medica, Università Federico II di Napoli e Collaboratori

Il Neuroblastoma (NBL) è un tumore maligno di origine embrionale specifico del bambino.

Da un punto di vista clinico e citologico il NBL è stato suddiviso in 4 stadi:

Stadio 1: il tumore è per lo più piccolo e confinato ad un'unica sede;

Stadio 2: il tumore è più esteso rispetto allo stadio 1, ma ancora circoscritto;

Stadio 3: il tumore è confinato nell'area di origine e non ci sono metastasi a distanza, ma è troppo grosso per essere asportato dal chirurgo in modo completo al primo intervento;

Stadio 4: il tumore, indipendentemente dalla forma e dalle dimensioni, ha disseminato cellule malate in altri organi, come il midollo osseo, lo scheletro, il fegato, i linfonodi;

Stadio 4 S: si tratta di una forma particolare di NBL che insorge nei primi mesi di vita, a questo stadio la malattia può regredire completamente in modo

spontaneo e, solo in alcuni casi, può essere necessario un breve ciclo di chemioterapia.

Le probabilità di guarigione (prognosi) e la scelta del trattamento dipendono dallo stadio del tumore (se si è diffuso ad altri organi), nonché dall'età del bambino al momento della diagnosi, dalla localizzazione del tumore e dal risultato della biopsia con riferimento al tipo cellulare. In particolare, i pazienti affetti da tumore di stadio 1 e 2 presentano un'ottima prognosi con percentuali di sopravvivenza rispettivamente del 90% e del 70-85%, a 5 anni. I pazienti con tumori di stadio 3 e 4 hanno una prognosi severa, con percentuali di sopravvivenza del 40-60% e del 10-20% rispettivamente.

I pazienti con tumori di stadio 4s hanno una sopravvivenza pari al 50-70% a due anni.

Nonostante i numerosi sforzi nell'ambito della ricerca, ancora non sono stati identificati i geni coinvolti nella patogenesi del NBL e ancora non è stato compreso il loro ruolo funzionale nella genesi e nella progressione del tumore.

Lo scopo del progetto finanziato dalla OPEN è di studiare le basi molecolari del meccanismo di sviluppo e di progressione del NBL. Dal momento che è estremamente difficile reperire campioni di NBL e dal momento che non è possibile

utilizzare i pazienti per effettuare ricerche, abbiamo deciso di utilizzare linee cellulari umane di NBL, indifferenziate e differenziate con RA (acido retinico), come sistema modello per i nostri studi sperimentali. Il trattamento delle cellule di NBL con RA induce il loro differenziamento a cellule che hanno perso il fenotipo tumorale. Non è stato ancora determinato il meccanismo molecolare attraverso cui RA stimola il differenziamento del NBL, ma sicuramente tale molecola agirà sulla cellula inducendo e/o reprimendo l'espressione di diversi geni target determinando la perdita delle caratteristiche tipiche delle cellule tumorali e determinando l'acquisizione di un fenotipo differenziato. Quindi,



paragonando i profili di espressione genica e di espressione proteica delle cellule di neuroblastoma umano indifferenziate ed indotte al differenziamento terminale in seguito al trattamento con acido retinoico dovremmo essere in grado di identificare i geni coinvolti nello sviluppo e nella progressione del NBL. In particolare, nei nostri esperimenti abbiamo utilizzato due diverse linee cellulari umane di NBL.

Abbiamo trattato le cellule di entrambe le linee cellulari con RA e abbiamo analizzato i profili di espressione genica delle cellule non trattate e trattate con RA con la tecnologia dei microarray. Tale tecnologia consente di monitorare l'espressione di tutti i geni espressi dal genoma umano in una determinata condizione (nel nostro caso cellule indotte con RA e cellule non indotte) in un unico esperimento. Quindi, abbiamo paragonato il profilo di espressione genica delle cellule trattate con quello delle cellule non trattate e abbiamo identificato diversi geni che subiscono cambiamenti di espressione in seguito

al trattamento con RA. La necessità di utilizzare due diverse linee cellulari nasce dall'ipotesi che i geni responsabili dello sviluppo e della progressione del NBL subiscono, in seguito al trattamento con RA, variazioni nel loro profilo di espressione in entrambe le linee cellulari.

Quindi, confrontando le variazioni nei profili di espressione genica subite da entrambe le linee cellulari in seguito al trattamento con RA, identificheremo i geni comuni a entrambe le linee cellulari che hanno subito un cambiamento nella propria espressione; con buona probabilità tali geni sono coinvolti nello sviluppo e nella progressione del NBL. L'analisi delle variazioni dell'espressione proteica tra cellule indotte e non indotte permetterà

da un lato di confermare i risultati ottenuti dall'analisi dell'espressione genica, dall'altro di acquisire ulteriori informazioni sul NBL.

Questi esperimenti permetteranno di identificare un gruppo di putativi geni responsabili dello sviluppo del NBL. Il passo successivo sarà quello di verificare il reale coinvolgimento di tali geni nello sviluppo e nella progressione del tumore analizzando la loro espressione in diverse linee cellulari di NBL indotte e non indotte da RA e in campioni tumorali di NBL appartenenti ai diversi stadi tumorali.

L'importanza di comprendere gli eventi che sono responsabili dello sviluppo e della progressione del NBL è correlata non solo alla necessità di chiarire il meccanismo molecolare che determina la malignità, ma anche alla necessità di identificare nuovi geni target per la terapia.

Infatti, l'identificazione dei geni coinvolti nella patogenesi e nella progressione del NBL sicuramente migliorerà lo screening dei pazienti affetti e permetterà una diagnosi e una predizione dell'esito del tumore; inoltre, fornirà target molecolari per approcci clinici e terapeutici per identificare nuove droghe anti-tumorali per curare tale neoplasia. L'identificazione dei geni coinvolti nella patogenesi del NBL permetterà di preparare un microchip contenente i putativi geni coinvolti nello sviluppo e nella progressione del NBL. Tale microchip sicuramente migliorerà lo screening dei pazienti affetti da NBL e permetterà una diagnosi e una predizione dell'esito del tumore.

La campagna soci Le iniziative per Open



Nei primi di ottobre 2003 parte il primo mailing per la campagna soci che ha portato l'iscrizione di 243 soci.

Oggi siamo circa 1000 nella sola provincia di Salerno, 3400 circa in Campania, quasi 6000 in tutta Italia.

Con questa informazione speriamo di crescere ancora.

Aiutateci a diventare sempre più numerosi!



Il 21 marzo 2003 si è svolto a Napoli, presso l'Istituto Denza, un burraco di beneficenza organizzato dal LIONS Club Napoli Vesuvio in favore dell'OPEN.

Il 29 marzo 2003, presso l'Istituto Denza di Napoli, si è svolta una tavola rotonda, organizzata dal Lions Club Napoli Vesuvio sul - Neuroblastoma: stato attuale della ricerca, della diagnostica e della terapia - Hanno relazionato i Professori Maria Teresa Di Tullio, Fiorina Casale, Antonello Martone e Achille Iolascon.

Un grazie particolare va al Presidente del Lions Club Napoli Vesuvio, Dott. Cesare Marenzi e alla cara amica Ambra Annunziata che tanto si è prodigata

per l'ottima riuscita di entrambi gli appuntamenti.

Il 24 novembre 2003 diventiamo titolari del dominio "openonlus.org" con un sito web e due indirizzi di e-mail, donatoci da Segno Associati.

A questo proposito un infinito grazie a Pino Grimaldi, Gelsomino D'Ambrosio e Giovanni Vietri, per aver contribuito significativamente alla nascita di OPEN e alla sua crescita.

L'amico Alfredo Siniscalco ha organizzato per OPEN a dicembre 2003 una festa nella discoteca Iroco dove le signore intervenute si sono espresse con ottimi manicaretti, e il 30 luglio 2004 una festa al Kursaal con buffet, musica dal vivo, attrazione musicale e per concludere ... discomusic a volontà.

Siamo stati ospiti del Giffoni Film Festival a Giffoni valle Piana per otto giorni dal 17 al 24 luglio 2004, grazie all'interessamento di Lea Mancino.

L'Associazione "L'arte di Peter Willburger", nelle persone della moglie e della figlia del Maestro scomparso, ha ospitato OPEN durante la mostra "Io, sul sentiero degli Dei", che si è tenuta a Salerno nel Tempio di Pomona dall'8 maggio al 6 giugno 2004.

Il 17 marzo 2004, alla presenza del Dott. Giuseppe Monica, notaio in Salerno, sono state portate delle modifiche allo statuto. Invitiamo tutti a prenderne visione sul nostro sito web: www.openonlus.org.

Qualche motivazione per donare

1. E' importante donare per dare a tutti i bambini la possibilità di continuare a sperare di ... diventare grandi.
2. E' importante donare perché i bambini possano mantenere, durante i cicli terapeutici, la migliore qualità di vita possibile.
3. E' importante donare perché nessuno può rimanere indifferente di fronte alla sofferenza innocente.
4. E' importante donare perché il sorriso di un bambino ci aiuta a vivere meglio.
5. E' importante donare, anche poco, perché l'unione di tante piccole gocce forma gli oceani.
6. E' importante donare perché la vita di un bambino è preziosa per tutti.

Come diventare socio:

- con bonifico bancario sul conto corrente bancario:
Monte dei Paschi di Siena n° 32612.42
abi 1030-6 cab 15200-9
intestato a OPEN - Associazione ONLUS
- con versamento di conto corrente postale n° 43640515
intestato a OPEN - Associazione ONLUS.

Con quanto si diventa soci:

Con 10,00 euro diventi socio ordinario;
con 50,00 euro diventi socio sostenitore;
Con 250,00 euro diventi socio benemerito.

Diventando socio

- potrai ricevere OPENinforma, il nostro foglio informativo sulle attività dell'Associazione e sull'utilizzo dei fondi raccolti,
- potrai partecipare alle assemblee e diventare parte attiva della vita dell'Associazione portando le tue proposte, le tue idee, le tue correzioni, ecc.

Deducibilità fiscale

Ai sensi dell'Articolo 65 comma 2 lettera c-sexies DPR 917/86 e successive modifiche articolo 13 del Decreto Legislativo 469 del 4/12/97 le erogazioni liberali in denaro effettuate da imprese, società o enti commerciali in genere sono deducibili per un importo non superiore a 2.065,83, se eccedente, al 2% del reddito di impresa assunto al netto delle erogazioni liberali, conservando le ricevute dei versamenti effettuati.

L'arte per Open

Il 24 ottobre 2003 viene rappresentato, in favore dell'OPEN, al Teatro Augusteo, il lavoro "Il Tempo e il Rito" a cura dell'Associazione Culturale I Castellani di Giovi.

Il 20 aprile 2004, il Comune di Boscoreale, con il Gruppo Boomerang ha organizzato, in favore di OPEN, presso il Teatro Trianon di Napoli, la manifestazione teatrale "Pinocchio".

Il 23 e il 24 ottobre 2004 presso il Teatro delle Arti di Salerno, la compagnia teatrale "Gli Altri", ha rappresentato, in favore di OPEN, lo spettacolo "Come si rapina una banca".



Un esempio concreto di cooperazione sociale

Negli anni scolastici 2003-2004 e 2004-2005 abbiamo organizzato, in collaborazione con l'AIL-Salerno, un corso di formazione per gli alunni delle ultime classi delle scuole superiori di Salerno e Provincia. Il corso si propone di potenziare nei giovani la cultura della solidarietà, della cooperazione, della condivisione di problemi e difficoltà, dell'accoglienza dei più deboli, della difesa della vita e della dignità umana e, contestualmente, mira a sviluppare la conoscenza di sé in rapporto agli altri e al mondo circostante.

L'organizzazione del corso ha portato alla pubblicazione di una guida didattica su "Le malattie neoplastiche: Conoscenza, Prevenzione e ... Solidarietà", che si è rivelata utile strumento di lavoro e che quest'anno verrà modificata e ampliata.

Il corso di formazione, inoltre, pone l'accento anche sull'aspetto delle donazioni di sangue e di midollo osseo e sulla necessità di fare volontariato. (CONTINUA A PAG.4)

Il giorno 21 luglio 2004, dall'assessore alle politiche sociali del Comune di Salerno, Nino Savastano, abbiamo ottenuto, con atto n° 2241/97, prot. N° 4352, in comodato d'uso dei locali, adibiti a sede dell'associazione, siti in via Andrea Laurogrotto, 19 84135 Salerno.
I nostri numeri telefonici sono:
Tel. 089 2750530 • Fax 089 799509

Le campagne annuali

A Pasqua 2003 e a Pasqua 2004 sono partite le campagne PasquaOPEN, rivolte a tutte le scuole di ogni ordine e grado, per il momento nelle sole province di Napoli e Salerno.

A Natale 2003 si è svolta la campagna NataleOPEN con le formelle disegnate dal Maestro Soleri. La Centrale del Latte di Salerno ci ha sostenuto durante la campagna pubblicizzando la nostra iniziativa sul suo tetrapac natalizio.

Siamo pronti per NataleOPEN 2004 con le nuove formelle disegnate per noi dal Maestro Mario Carotenuto.

Le formelle, provviste di un cordoncino di raso, possono essere appese all'albero di Natale o alle pareti, e sono confezionate in una scatola di cm 10x10 in cartoncino ondulato colorato.

Aziende, associazioni, commercianti, Enti possono sponsorizzare OPEN:

1. Partecipando all'iniziativa di Natale e prenotando un congruo numero di formelle. Le aziende possono personalizzare le formelle con il proprio logo, senza alcun costo aggiuntivo.

2. Partecipando all'iniziativa di Pasqua e prenotando un congruo numero di uova di cioccolato al latte da 300g.

3. Donando un libero contributo.

4. Finanziando un progetto di ricerca.

5. Aderendo alla campagna "un centesimo per un sorriso", cedendo 1 centesimo, 10 centesimi ... di guadagno su un determinato prodotto in favore di OPEN.

Nella scatola, oltre alla brochure dell'OPEN, verrà inserito, in carta pergamena, un biglietto con la scritta:

"La scelta di questo dono testimonia, concretamente, lo spirito di solidarietà dell'Azienda che, in occasione del Santo Natale, ha scelto di devolvere alla ricerca contro il cancro pediatrico la somma solitamente riservata agli omaggi.

questa scelta pone anche Lei al nostro fianco nell'impegno difficile ma non impossibile di sconfiggere i tumori che colpiscono i bambini. certa che condividerà questo gesto solidale, Le invio i miei più sentiti auguri di Buon Natale e di un Felice Anno Nuovo".

(CONTINUA DA PAG. 3)

Momenti lieti e solidarietà

Da Natale ad oggi stiamo ricevendo molte richieste di formelle che vengono utilizzate come bomboniere per Matrimoni, Battesimi e Prime Comunioni.

Hanno scelto di condividere con noi il loro Matrimonio Felice e Lavinia Mignone, Vanni e Concetta Valente, Augusto e Maria Teresa Parascandola, Angelo e Lea Mancino, Angelo e Erminia Senatore, Fubio e Mabi Keller, GianCarlo e Titti Pierri, Enzo e Lilla Turco, Olga e Giorgio...

La loro Prima Comunione Francesco Balsamo, Sara Inverso, Pierluigi Pauciulo, Maria Grazia Tripodi, Chiara Garofalo;

OPEN
Associazione Oncologia
Pediatrica e Neuroblastoma
Onlus



Il Bilancio dal 01.01.2003 al 31.12.2003

ATTIVITA'						
Conto	Descrizione	Saldo iniziale	Sg	Progressivi Dare	Progressivi Avere	Saldo Finale
1.01	CASSA			6.425,00	6.039,84	385,16
1.02	BANCHE C/C ORDINARI			53.048,29	23.966,78	29.081,51
1.06	C/C POSTALE			11.962,01	100,19	11.861,82
1.00	LIQUIDITA'			71.435,30	30.106,81	41.328,00
2.14	CREDITI DIVERSI			38.428,00		38.428,00
2.17	RATEI E RISCONTRI ATTIVI			6,09		6,09
2.00	ATTIVITA' A BREVE			38.434,09		38.434,09
4.01	IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI			100,00		100,00
4.00	IMMOBILIZZAZIONI			100,00		100,00
TOTALE ATTIVITA'						
	PERDITA D'ESERCIZIO			109.969,30	30.106,81	79.862,58
	TOTALE A PAREGGIO					79.862,58
PASSIVITA'						
5.01	FORNITORI			22.416,37	35.240,75	12.824,38
5.05	PERSONALE			2.409,00	2.891,00	482
5.06	ENTI PREVIDENZIALI			325	406,32	81,32
5.07	STATO ED ALTRI ENTI PUBBLICI			719,45	912,13	192,68
5.12	RATEI PASSIVI				13,49	13,49
5.00	PASSIVITA' A BREVE			25.869,82	39.463,69	13.593,87
6.00	PASSIVITA' CONSOLIDATE				100	100
TOTALE PASSIVITA'						
	UTILE D'ESERCIZIO					66.168,71
	TOTALE A PAREGGIO			25.869,82	39.563,69	13.693,87
CONTO ECONOMICO						
COSTI						
8.22	AMMORTAMENTI ORDINARI IMMOBILI			100		100
8.50	SPESE PER MANIFESTAZIONI			26.337,98		26.337,98
8.53	ONERI DI GESTIONE			14.931,36		14.931,36
8.55	CONT. A PROGETTO/BORSE DI STUDIO			259,98		259,98
8.56	ONERI FINANZIARI/TRIBUTARI			277,48		277,48
8.00	COSTI			41.906,80		41.906,80
TOTALE COSTI						
	UTILE D'ESERCIZIO			41.906,80		41.906,80
	TOTALE A PAREGGIO					66.168,71
						108.075,51
RICAVI						
9.50	PROVENTI DA MANIFESTAZIONI				57.688,65	57.688,65
9.52	QUOTE ASSOCIATIVE				7.124,78	7.124,78
9.53	PROVENTI FINANZIARI				28,86	28,86
9.00	RICAVI				108.075,51	108.075,51
TOTALE RICAVI						
	PERDITA D'ESERCIZIO				108.075,51	108.075,51
	TOTALE A PAREGGIO					108.075,51

Il loro Battesimo Francesco Scotto d'Abusco, Licia Paravia, Gianluovico Mattia, Flavia Naddeo.

Per non dimenticare queste giornate particolari sono state scelte e realizzate anche formelle con il simbolo dell'OPEN, realizzato da Segno Associati, su progetto di Gelsomino D'Ambrosio, e formelle decorate da Aldo Coppola della Ceramica Artistica Solimene di Vietri sul Mare. Le formelle vengono personalizzate con i nomi e le date dei festeggiati.

Si possono anche ordinare a OPEN le partecipazioni.

Ricordiamo che le offerte devolute in cambio delle bomboniere possono essere

detratte dalla dichiarazione dei redditi secondo l'Art. 13-bis, lettera i-bis, DPR 917/86, introdotto dall'Art. 13 Dlgs 460/97:

Le erogazioni liberali in denaro versate dalle persone fisiche a favore dell'OPEN Onlus, per importo non superiore a Euro 2.065,83, se effettuate mediante bonifico bancario, bollettino postale, assegno bancario, assegno circolare o carta di credito, sono fiscalmente detraibili dall'IRPEF dovuta nella misura del 19%.

Ci auguriamo che siano sempre più numerose le persone che vogliono condividere con OPEN i loro momenti felici.