

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

OpenInforma è il periodico dell'Associazione. Viene distribuito all'indirizzo....

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?

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.

A dicembre 2004 si inaugurerà 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 50000 in due anni.



Le formelle realizzate dall'Architetto Paolo Soleri per Open per il Natale 2003.
È sempre possibile chiederle a Open.

Cosa è il Neuroblastoma

La ricerca su "Functional genomics of neuroblastoma"

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 4s: 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



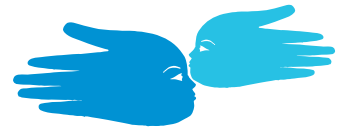
Le formelle Open 2005 con i disegni di Mario Carotenuto.

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 subiranno, 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

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.

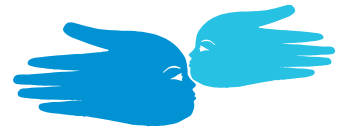
Aiutateci a diventare sempre di più!



Le iniziative di Open

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.

Qualche motivazione per donare



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 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.

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.



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

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 diseguate 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 diseguate 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. L'ordine dovrà pervenire alla segreteria dell'OPEN entro metà novembre. Partecipando all'iniziativa di Pasqua e prenotando un congruo numero di uova di cioccolato al latte da 300g.

2. Donando un libero contributo.

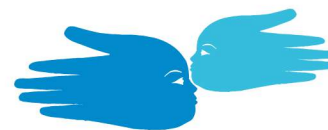
3. Finanziando un progetto di ricerca.

4. 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".

OPEN
Associazione Oncologia
Pediatrica e Neuroblastoma
Onlus



La mancanza della firma in uno dei sette riquadri previsti costi-

gestione statale.

LA SCELTA DI DESTINAZIONE DELL'OTTO PER MILLE DELL'IRPEF E DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF NON SONO IN ALCUN MODO ALTERNATIVE FRA LORO. PERTANTO POSSONO ESSERE ESPRESSE ENTRAMBE LE SCELTE

3 **MODELLO 730-1bis redditi 2005**
scheda per la scelta della destinazione del 5 per mille dell'IRPEF

Da consegnare unitamente alla dichiarazione Mod. 730/2006 al sostituto d'imposta, al C.A.F. o al professionista abilitato. Se l'assistenza fiscale è prestata dal sostituto d'imposta utilizzare l'apposita busta chiusa contrassegnata sui lembi di chiusura.

CONTRIBUENTE CODICE FISCALE (obbligatorio)

COGNOME (per le donne indicare il cognome da nubile) NOME SESSO (M o F)

DATI ANAGRAFICI DATA DI NASCITA GIORNO MESE ANNO COMUNE (o Stato estero) DI NASCITA PROVINCIA (sigla)

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

Sostegno del volontariato, delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale, delle associazioni e fondazioni

Finanziamento della ricerca scientifica e della università

FIRMA _____ FIRMA _____

Codice fiscale del beneficiario (eventuale) _____ Codice fiscale del beneficiario (eventuale) _____

Finanziamento della ricerca sanitaria Attività sociali svolte dal comune di residenza del contribuente

FIRMA _____ FIRMA _____

Codice fiscale del beneficiario (eventuale) _____

In aggiunta a quanto spiegato nell'informativa sul trattamento dei dati, si precisa che i dati personali del contribuente verranno utilizzati solo dall'Agenzia delle Entrate per attuare la scelta.

AVVERTENZE

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 effettuateci 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.

OPEN
Associazione Oncologia
Pediatrica e Neuroblastoma
Onlus

Ogni anno troppi bambini svaniscono nel cancro.

Perché non dai una mano anche tu?

Puoi "dare una mano" a OPEN anche telefonando e comunicando la tua disponibilità di tempo, di amicizie, contatti, o altro...

Puoi fare un versamento sul C.c. postale:
N. 43640515

Oppure un versamento sul C.c. bancario:
Modello dei Passivi di Banca
N. 32612-42
ABI 30306-CAB 15200-9

www.openonlus.org

Open
Corso Garibaldi, 131
84100 Salerno

Tel. 089.229713
089.753372
Fax 089.753372

Portatile
335.435885
368.7609253