

## 10 anni! Buon Compleanno OPEN

Dal giorno in cui in 7 persone ci siamo recati dal notaio per costituire la nostra associazione sono trascorsi già 10 anni. Un soffio se considero i traguardi raggiunti, un'eternità se penso alle difficoltà incontrate. Ma a consuntivo il bilancio è assolutamente positivo, anzi incredibile.

Grazie all'impegno, alla dedizione, al lavoro e al cuore di tutti voi siamo riusciti a compiere dei "piccoli miracoli" che, per l'orgoglio e la memoria di tutti, voglio sinteticamente elencare:

- Collaborazione con i diversi dirigenti generali dell'AORN Santobono Pausilipon di Napoli, che si sono alternati in questi

anni, per la realizzazione, presso l'ospedale Pausilipon, del **polo oncologico pediatrico regionale** con la costituzione della struttura complessa di Oncologia Pediatrica che ha affiancato le già esistenti strutture complesse di ematologia pediatrica e del trapianto di midollo osseo, operazione che ha consentito di ridurre sensibilmente le onerose e faticose emigrazioni dei nostri bambini presso strutture ospedaliere extraregionali.

- Finanziamenti di **progetti di ricerca clinica e di ricerca scientifica** e la nascita di un rapporto di proficua collaborazione con il Professore Achille Iolascon e il suo gruppo di ricerca presso l'Istituto di [continua...]

## Cinque per mille ad OPEN per il sorriso dei bambini

La donazione del 5x1000 è una forma di finanziamento grazie alla quale tu puoi scegliere di sostenere organizzazioni come la nostra. E a te non costa nulla.

Con questo semplice gesto aiuterai OPEN a compiere passi importanti verso la scoperta delle cause e la cura di questi tumori che colpiscono i bambini.

Dobbiamo impegnarci tutti in prima persona.

Tu puoi farlo firmando il modulo della tua dichiarazione dei redditi nel primo riquadro in alto a sinistra e apponendo il nostro codice fiscale. Finanzia la ricerca oncologica pediatrica. A te non costa nulla.

**C.F. 95086500659**

## SOS quote sociali

### Bastano meno di 5 centesimi al giorno



OPEN ricorda ai suoi soci che il patrimonio di un'associazione si fonda esclusivamente sull'importo delle quote sociali, perché è l'unica entrata che dà garanzia di sopravvivenza e continuità all'associazione stessa. Il numero dei soci inoltre costituisce la sua reale forza sociale.

Per questi motivi OPEN chiede di versare, utilizzando il bollettino di conto corrente allegato, la quota associativa per il 2014. **La quota annuale minima è di soli € 15,00, meno di 5 centesimi al giorno per aiutare i bambini che soffrono!**

Sicuri del vostro impegno, a nome dei nostri bambini, grazie.



Biotechnologie Avanzate (CEINGE) di Napoli.

- Costituzione di un **Day Hospital Oncologico Pediatrico** con 5 posti letto a ciclo continuo presso l'AUORN San Giovanni di Dio e Ruggi D'Aragona di Salerno, un'unità satellite che ha posto le basi per la realizzazione di una rete oncologica pediatrica regionale.

- Sostegno della struttura complessa di oncologia pediatrica del Pausilipon con l'elargizione continua di borse di studio a medici, infermieri, personale amministrativo.

- Organizzazione di una stretta **collaborazione con il Dottore Bruno De Bernardi**, dell'Istituto Giannina Gaslini di Genova, universalmente riconosciuto nel mondo scientifico come il "padre del neuroblastoma", che da anni mette a disposizione dei

- **Sperimentazione di un'Unità di Radioterapia Pediatrica presso l'AUORN San Giovanni di Dio e Ruggi D'Aragona di Salerno** sostenendo il reparto di radioterapia con borse di studio e attrezzature specialistiche e contribuendo a rafforzare non solo la rete tra Napoli e Salerno ma anche tra Salerno e i più famosi centri del nord. In questo modo siamo riusciti ad evitare di mandare i nostri bambini nei lontani centri di Padova, Aviano, Genova o Milano facendoli rimanere nel loro territorio, vicino casa. L'ampliamento del progetto potrebbe portare al riconoscimento nazionale dell'unico centro pubblico di Radioterapia Pediatrica di tutto il meridione.

- Realizzazione di un progetto regionale **Caregiver - Sostegno alla famiglia: "Quando un bambino si ammala di cancro"**, con

sufficienti per accontentare le molteplici richieste ed è un continuo arrovellarsi su cosa inventarsi per raccogliere più fondi, per farsi conoscere sempre di più, per stringere maggiori contatti, ecc. Fai, fai e rifai, credi di aver fatto tanto e poi ti rendi conto di non aver fatto abbastanza, che serviva di più.

Però l'ansia, la stanchezza, le demoralizzazioni, le frustrazioni, le preoccupazioni, si azzerano ogni volta in cui si riesce ad evitare di mandare un bambino a curarsi in altre città, si incontra lo sguardo riconoscente di una mamma, si incrocia il sorriso di un piccolo che, nonostante tutto, gioca sereno in sala giochi con gli altri bimbi.

Con enorme soddisfazione possiamo affermare di aver sostanzialmente contribuito a ridurre l'emigrazione forzata verso i centri del nord del 70%, garantendo ai nostri piccoli un buon livello di cure e di accoglienza, e di aver sostenuto significativamente la ricerca scientifica che, grazie anche al nostro piccolo contributo, ha portato alla scoperta di nuovi geni associati al neuroblastoma facendo compiere un passo avanti nella cura di questa patologia.

Per tutte queste cose stupende **Grazie** a tutti. Grazie a mia sorella Orsola che da sempre si occupa di tutte le noie amministrative e mi sopporta nei momenti critici. Grazie a Patrizia Caggiano che è il trait d'union tra il Pausilipon e l'OPEN, è i miei occhi, la mia voce, le mie orecchie, il mio cuore in ospedale. Grazie a Stefano Pepe nostro direttore scientifico con il quale condividiamo la responsabilità delle scelte. Grazie a tutti i consiglieri del Consiglio di Amministrazione. Grazie a Nietta Garzilli che con competenza ma, soprattutto con infinita pazienza, si occupa dei nostri bilanci. Grazie ai nostri volontari che aiutano bambini e genitori o che consentono all'OPEN di svolgere le sue diverse attività. Grazie a medici, infermieri, ricercatori che cooperano con noi consentendoci di migliorare la qualità della vita dei bambini malati ... ma soprattutto **Grazie a tutti voi** senza i quali l'OPEN non potrebbe esistere.

Auguri OPEN, auguri a tutti i soci.

*Anna Maria Alfani*  
Presidente OPEN



suoi colleghi del Pausilipon, la sua veterana esperienza e il suo incredibile know how.

- Collaborazione alla ideazione e alla realizzazione di un **progetto di gemellaggio tra il Santobono Pausilipon e l'Istituto Giannina Gaslini di Genova** per consentire scambi di competenze e professionalità tra gli operatori sanitari anche al fine di far spostare, in caso di necessità, i medici e non i piccoli pazienti.

- Incontro con **Pino Daniele** e il suo indimenticabile concerto con Eric Clapton in favore dell'OPEN.

- **Ristrutturazione**, grazie ai proventi del concerto, **del reparto di Oncologia Pediatrica** del Pausilipon con la realizzazione di una medicheria, una sala giochi, una stanza prima visita, una cucina e una lavanderia per le mamme, 7 stanze di degenza, di cui due a letto singolo, per un totale di 14 posti letto, tutte arredate con letti elettrici di ultima generazione e mobili funzionali dal punto di vista sanitario ma al contempo colorati e graziosi, a misura di bambino. In poche parole l'intero reparto oggi somiglia più ad un'allegria scuola materna che a un luogo in cui si curano malattie tanto terribili.

l'istituzione di un servizio di psiconcologia rivolto a bambini malati e al loro nucleo familiare, l'organizzazione di un corso di formazione sul dolore tenuto dal Dipartimento di Scienze del Patrimonio Culturale dell'Università di Salerno e rivolto al personale sanitario, la pubblicazione di una guida di informazione e accompagnamento per i genitori.

Un lungo cammino di cui questi elencati sono ovviamente solo i momenti salienti, tanta soddisfazione, tanto compiacimento, ma anche tanta fatica, tanto stress, tanto lavoro. Dietro ogni successo, anche piccolo e apparentemente insignificante, c'è un lavoro infinito, continuo, costellato da demoralizzazioni, avvillimenti, arrabbiature. Avere a che fare con le amministrazioni, con gli enti locali, con la politica non è facile, credetemi è sfibrante. Costringe ad un via vai senza soste, a un fai e rifai, a speranze e delusioni altalenanti, sempre subordinati alla disponibilità, all'umore, alla competenza dei vari interlocutori che hanno sempre da fare cose più urgenti e più importanti delle tue. Anche il rapporto con i bilanci economici non è semplice. Non ci sono mai risorse

## Radioterapia di Salerno. Centro di riferimento regionale

In Italia si registrano annualmente circa 1500 nuove diagnosi di tumore in età pediatrica (leucemie per il 25%, tumori solidi per il 75% dei casi): circa 200 sono diagnosticati nella regione Campania di cui 120 vengono indirizzati all'AO Santobono-Pausilipon, 35 alla SUN di Napoli e 45 presso centri extraregionali.

Mentre le leucemie guariscono con la sola chemioterapia, la radioterapia gioca un ruolo fondamentale nella strategia terapeutica di molti tipi di neoplasie dell'età pediatrica (neoplasie del SNC, Linfomi, Neuroblastoma, Retinoblastoma, Tumore di Wilms, Sarcomi) e si stima che circa la metà dei piccoli pazienti oncologici ne possano beneficiare nel corso della loro malattia, data la spiccata radiosensibilità tipica dei tessuti neoplastici durante l'età evolutiva.

Ma che cos'è la radioterapia?

La radioterapia è il modo di trattare i tumori con le radiazioni. Le radiazioni sono, come si è abituati a dire, "un'arma a doppio taglio". Se usate in modo non corretto possono causare molti danni ed anche tumori, diversamente, se vengono usate in modo controllato sono uno dei mezzi terapeutici più efficaci per la cura dei tumori.

I dati regionali sulla radioterapia pediatrica del 2009 mostravano stime abbastanza sconcertanti sul numero di tumori pediatrici trattati in Campania per anno; in particolare, su 17 centri censiti, solo 5 hanno trattato queste neoplasie per un totale di 23 pazienti, mentre dai dati epidemiologici circa 60 bambini hanno avuto necessità di effettuare un trattamento radioterapico con la conseguenza che circa 40 famiglie sono state costrette ad emigrare in Centri di Radioterapia del Nord Italia (Genova, Padova, Milano, Aviano). È importante infatti che questi pazienti siano concentrati dove possano essere raccolte adeguate competenze e dove possa essere fornita la migliore qualità in termini tecnologici e di esperienza clinica. Attualmente sono pochi i centri italiani (e quasi tutti al Nord) che utilizzano tecnologie avanzate di radioterapia e che sono in grado di trattare il bambino e l'adolescente oncologico. Emerge una forte quota di domanda insoddisfatta, indicatore di un alto ricorso alla mobilità extra-regionale (o addirittura di mancato trattamento).

Per questo all'inizio del 2008 nasce il progetto di creare un Centro di Radioterapia



Pediatrica a Salerno, con l'istituzione della Struttura Semplice di Radioterapia Pediatrica presso l'AUORN San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona, affidata al dottor Giuseppe Scimone, nell'ambito della S.C. di Radioterapia diretta dal dott. Davide Di Gennaro.

La Struttura Semplice di Radioterapia Pediatrica è l'unica struttura dedicata in Campania. È la Radioterapia di riferimento dell'AO Santobono-Pausilipon ed è l'unica in grado di effettuare i trattamenti radioterapici in anestesia generale grazie alla fattiva collaborazione tra i radioterapisti ed il team di anestesisti dedicati.

L'assistenza oncologica non può ridursi al mero aspetto tecnico soprattutto nel caso di pazienti pediatrici, la cui comprensione del percorso terapeutico è molto limitata: la radioterapia può essere un'esperienza difficile per i bambini che vi si devono sottoporre e per i genitori che li accompagnano; capire di che cosa si tratta potrebbe aiutarli ad affrontarla e superarla. Per migliorare l'accoglienza e l'assistenza dei bambini oncologici, e dei loro familiari, sono stati trasformati spazi prima adibiti ad altri usi, in una ludoteca che costituisce la sala di attesa dei bambini. Il personale del reparto di radioterapia si prende cura dei bambini con entusiasmo ed è in grado di offrire aiuto e sostegno ai piccoli pazienti ed alle loro famiglie, cercando di creare con loro un rapporto di fiducia crescente.

In quasi 5 anni di attività presso la Radioterapia di Salerno sono stati curati 64 piccoli pazienti (27 nel 2013) con un trend in continua crescita con età compresa tra i 2 anni e mezzo e i 18, tutti con tecnica conformazionale 3D, 8 in anestesia generale per un totale di 1300 sedute di RT (185 in anestesia generale).

- 2009 5 pazienti, 60 sedute  
1 paziente in anestesia (14 sedute)
- 2010 5 pazienti, 113 sedute  
3 pazienti in anestesia (61 sedute)
- 2011 8 pazienti, 153 sedute

2 pazienti in anestesia (28 sedute)

- 2012 19 pazienti, 386 sedute

2 pazienti in anestesia (22 sedute)

- 2013 27 pazienti, 600 sedute

3 pazienti in anestesia (60 sedute)

Tutti i piccoli pazienti sono stati irradiati nell'ambito di protocolli italiani AIEOP, con tecnica conformazionale 3D, i cui piani di trattamento sono stati elaborati e discussi insieme con la Fisica Sanitaria, utilizzando sistemi di immobilizzazione personalizzati (maschere termoplastiche e materassini vacuum); in alcuni casi sono state utilizzate schermature personalizzate con lega bassofondente confezionati presso la nostra officina dai nostri TSRM.

Tutti i bambini sono stati ricoverati presso il DH di Oncematologia Pediatrica e, con la collaborazione dei colleghi pediatri, sono stati seguiti per la terapia di supporto; nel 2013 quattro pazienti hanno eseguito sedute di chemioterapia infusionale, tre invece hanno praticato chemioterapia orale.

Grazie al Prof. Bruno De Bernardi primario oncologo del Gaslini di Genova (in pensione), consulente scientifico dell'OPEN e dell'Ospedale Pausilipon di Napoli e al sostegno morale e materiale dell'OPEN si è creata una collaborazione scientifica e professionale con il Polo Oncologico Pausilipon di Napoli, che ha portato inoltre alla costituzione nel 2010, presso l'AUORN San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona, di un Comitato Tecnico Scientifico di Radioterapia Pediatrica tra l'Open e l'AUORN che continua e rafforza il già esistente Atto di Convenzione tra il Ruggi ed il Pausilipon. L'OPEN ha sempre sostenuto la Struttura di Radioterapia garantendo ai piccoli pazienti e alle loro famiglie un costante supporto, in alcuni casi anche di tipo economico, per migliorarne la qualità della vita ed agevolarne la ripresa psicologica.

L'OPEN ha sponsorizzato in questi anni il programma di formazione e perfezionamento del personale: un medico della struttura

ha effettuato uno stage presso la radioterapia dell'Istituto Tumori di Genova, ha partecipato ad un corso di aggiornamento europeo a Bruxelles ed alle giornate dell'Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica nell'ambito del progetto di riconoscimento e validazione della Radioterapia di Salerno nel contesto culturale e politico dell'AIEOP e della fattiva collaborazione con i Centri di RT pediatrica più esperti ed in particolare modo con Genova e Padova (con le visite presso il Ruggi di due dei maggiori esperti nazionali di radioterapia pediatrica: la Dott.essa Barra di Genova ed il Prof. Scarzello di Padova).

L'Associazione OPEN ha dotato la Struttura di Radioterapia dell'AUORN di un moderno sistema di videoconferenze che permette riunioni settimanali congiunte di staff neuroncologico tra il PO Santobono (NCH del Prof. Cinalli), il PO Pausilipon (Pediatría Oncologica della Prof.essa Migliorati) e la Struttura di Radioterapia del Ruggi con possibilità di effettuare anche videoconferenze e riunioni di consulenze con l'Ospedale Gaslini di Genova; in tal modo i medici radioterapisti possono partecipare a tali riunioni con assiduità anche considerando l'incremento del numero di pazienti che giunge presso la Struttura, evitando di recarsi di persona presso il PO Pausilipon, cosa che avveniva fino a pochi mesi fa compatibilmente con gli impegni e le esigenze

di reparto. Ciò garantisce che la fase di radioterapia sia perfettamente integrata nel programma terapeutico globale dei piccoli pazienti senza soluzioni di continuità nei tempi previsti dai protocolli terapeutici ed una più solida collaborazione tra le equipe mediche interessate.

Inoltre l'OPEN ha donato alla Radioterapia una serie completa di dispositivi dedicati per l'immobilizzazione dei piccoli pazienti durante le sedute di radioterapia. L'accuratezza del trattamento radioterapico è legata alla più stretta immobilità del paziente e la ripetibilità del posizionamento (set-up) per tutte le sedute di radioterapia (che variano da 10 a 33 per ciclo); infatti il movimento rischia di ridurre l'efficacia della radiazione sul tumore, indirizzando il raggio fuori bersaglio e colpendo zone che non si vuole vengano irradiate. Il compito di tali sistemi di immobilizzazione (maschere termoplastiche, piastre multifunzione in fibra di carbonio, cuscini a vuoto) è proprio quello di ridurre gli errori di set-up e di movimento con conseguente enorme beneficio ai fini della migliore efficacia della cura.

Oggi possiamo dire che la Struttura di Radioterapia dell'AUORN San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona è diventata Centro di riferimento regionale per la Radioterapia Pediatrica perché i pazienti arrivano da tutte le province della Campania:

- 34 da Napoli e provincia

- 12 da Salerno e provincia
- 6 da Avellino e provincia
- 2 da Caserta e provincia
- 2 da Benevento e provincia
- 1 da Isernia.

Inoltre pervengono richieste anche dalla Oncoematologia della SUN, che è l'altro Centro di oncologia pediatrica regionale, oltre che dal Pausilipon, con il quale la collaborazione è ormai istituzionalizzata. In tal modo da un lato si può porre un freno al fenomeno dei cosiddetti viaggi della speranza verso gli ospedali del Nord, riducendo i disagi sia economici che logistici per le famiglie e contribuendo al risparmio della spesa sanitaria per la Regione Campania che deve pagare tali trattamenti, e dall'altro si può offrire ad alcuni piccoli pazienti un trattamento nei tempi previsti dai vari protocolli nazionali (con un conseguente aumento della possibilità di guarigione) evitando anche le liste di attesa che qualche importante centro di riferimento nazionale sta iniziando ad avere per l'enorme afflusso di pazienti che giungono sia dal Sud Italia che dall'Est europeo.

*Dott. Giuseppe Scimone*  
Responsabile S.S. di Radioterapia Pediatrica  
AUORN San Giovanni di Dio e Ruggi  
d'Aragona

## Biobanca dei tumori solidi in età pediatrica

Il progetto "Biobanca dei tumori solidi in età pediatrica" è stato realizzato grazie al finanziamento fornito dall'associazione per la cura dei tumori pediatrici OPEN e ha lo scopo di istituire una banca biologica finalizzata alla conservazione, allo stoccaggio e alla distribuzione di materiale biologico di pazienti affetti da tumori in età pediatrica, a scopo di ricerca.

Nella ricerca, specie quella oncologica, spesso i fondi non sono l'unico problema, infatti i ricercatori hanno bisogno di dati clinici e di campioni biologici per studiare queste malattie. Per tale motivo abbiamo deciso di realizzare questo progetto che permetta di aiutare i ricercatori nello studio dei tumori pediatrici, ampliando il campionamento di materiale biologico, cercando di portare un miglioramento delle conoscenze necessarie alla prevenzione, alla diagnosi e alla terapia del cancro. Ad esempio il materiale tumorale può essere utilizzato per rintracciare alterazioni genetiche responsabili del tumore. Le indagini richiedono un semplice prelievo di una piccola quantità di tessuto tumorale che sarà poi conservato. Il materiale conservato ed i dati relativi saranno protetti secondo le norme di legge vigenti in materia di protezione dei dati personali (Decreto Le-

gislativo 30/6/2003 e successive modifiche e Autorizzazione al trattamento dei dati genetici del Garante per la protezione dei dati personali del 13 dicembre 2012 - G.U. n. 3 del 4/1/2013) e non sarà possibile da parte di terzi alcuna identificazione del soggetto donatore.

I suddetti campioni saranno inviati al CEINGE Biotecnologie Avanzate s.c. a r.l. e conservati sotto la responsabilità del Dott. Mario Capasso e del Prof. Achille Iolascon. Tale struttura dispone di una banca di campioni biologici ed utilizza le tecnologie più idonee, atte a garantire le migliori condizioni di stoccaggio del materiale biologico, nonché la massima sicurezza degli operatori. La Banca del CEINGE possiede una sala criogenica, completamente informatizzata, dotata di moderne taniche criogeniche in cui vengono criopreservati campioni biologici umani come cellule vitali isolate da sangue periferico.

I campioni che verranno raccolti dalla nostra Biobanca saranno resi disponibili per chi ne faccia richiesta, in seguito alla presentazione di un valido progetto di ricerca che specifichi la tipologia di utilizzo del campione. L'archiviazione del materiale sarà effettuata in accordo con metodologie stan-

dard, atte a garantire l'impossibilità di risalire al nome del paziente da parte di persone non autorizzate e comunque, in conformità alla vigente normativa inerente la Privacy. Ad oggi, grazie alla collaborazione dell'Azienda Ospedaliera Seconda Università degli studi di Napoli-SUN reparto oncologia pediatrica (resp. Dott.ssa Fiorina Casale), abbiamo già incluso nella biobanca 70 campioni (DNA, RNA e proteine) e circa 20 biopsie di pazienti di neuroblastoma. Con questa iniziativa, realizzata grazie alla collaborazione dell'OPEN come ente finanziatore, intendiamo creare un network di collaboratori tra clinici e ricercatori che si impegnino a far aumentare la disponibilità di materiale biologico utile ai fini della ricerca scientifica.

*Dott. Mario Capasso*  
Direttore di Ricerca  
Istituto CEINGE Napoli

# Progetto Caregiver. Sostegno alla famiglia



La diagnosi di tumore in età pediatrica è difficile per tutti: per gli operatori, per il paziente e per il nucleo familiare, improvvisamente travolto da una situazione molto drammatica, che determina la messa in discussione della verità e talvolta il suo rifiuto.

La prima sensazione che si prova, come operatori, nell'avvicinarsi al problema dei tumori nei bambini è di inadeguatezza rispetto alla realtà da affrontare che è sempre nuova.

I genitori provano panico: in pochi giorni sono travolti da un numero enorme di spiacevoli novità, dalla necessità di modificare le abitudini di vita, di dividere gli affetti, di trascurare il lavoro e a volte il tutto peggiora perché è necessario andare lontano. Si sentono sconcertati, e talvolta, colpevoli, ricercano fatti e situazioni per giustificare l'evento. Gli operatori, d'altro canto, si aspettano da loro una rapida comprensione di concetti complessi, di diagnosi, terapie, tecniche di cura a volte dolorose.

Per fare ciò è necessario disporre di energie, preparazione, risorse personali. Ma serve anche tempo per capire, decidere, metabolizzare. Tempo, spesso non disponibile nelle Strutture Sanitarie poiché prevale la necessità di procedere con tempestività e professionalità alla cura del tumore, piuttosto che lasciare spazio all'ascolto delle esigenze di ogni singola persona.

Occuparsi del piccolo paziente affetto da neoplasia, tuttavia, significa anche farsi carico del bambino come parte integrante di un nucleo familiare, che deve essere considerato un elemento attivo nel trattamento della malattia e su cui è necessario lavorare, perché l'integrazione bambino-genitori-operatore sanitario sia ottimale. Significa, inoltre, iniziare con loro un lungo cammino che potrebbe portare alla guarigione, ma

della quale non c'è certezza.

Il nostro progetto dunque si è focalizzato sul Caregiver riconoscendo il ruolo fondamentale svolto dalla famiglia nell'assistenza al bambino ammalato di cancro, che deve essere sostenuto e aiutato a mantenere la propria salute, prevenendo fatica e stress. Il progetto "Caregiver" realizzato grazie al contributo ed al sostegno della Regione Campania, Settore Assistenza Sociale, è stato promosso dall'Associazione OPEN in rete con l'AIL Salerno, l'Università di Salerno ed il Comune di Salerno in un'ottica di "prossimità", in applicazione del principio di sussidiarietà, orientata comunque verso gli obiettivi di inclusione sociale e di sviluppo di comunità.

Il progetto, ha inteso focalizzare il proprio intervento verso un approccio globale rivolto ai genitori con figli affetti da patologie oncologiche, partendo dal "momento" iniziale in cui avviene la comunicazione della diagnosi, al vissuto in ospedale, all'adattamento alla nuova realtà del bambino nel suo processo evolutivo.

Il progetto si è posto l'obiettivo prioritario di sostenere e di ottimizzare la qualità della relazione che si stabilisce tra bambino e figura Caregiver (madre, padre, familiare), relazione che può essere influenzata dalle prime caratteristiche e dal comportamento precoce del piccolo così come dai pensieri, dai comportamenti dello stesso Caregiver. Considerato che la competenza relazionale e la qualità della vita del bambino sono mediati dalle risorse psicologiche e dalle relazioni della famiglia e dal suo contesto sociale-educativo, promuovere e supportare la qualità della relazione Caregiver-Bambino è da considerarsi parte fondamentale per la presa in carico globale.

Il progetto è stato attuato presso la UO di Oncologia Pediatrica dell'AORN Santobono-Pausilpon di Napoli e presso la UOC di Radioterapia AOURN San Giovanni di Dio e Ruggi D'Aragona di Salerno.

Ha previsto le seguenti azioni:

- Costruzione di una relazione di sostegno mediante il **potenziamento del Servizio di Psiconcologia** con la strutturazione di 4 borse di studio per psicologi esperti nella gestione del piccolo paziente oncologico.
- Attuazione di un percorso formativo specialistico per operatori: **"Verso un dolore possibile. Sentirlo,**

**nominarlo, dargli forma"**.

In collaborazione con il Dipartimento di Scienze del Patrimonio Culturale dell'Università degli Studi di Salerno.

- **Pronto Soccorso Psicologico.** Istituzione di uno sportello di assistenza psicologica gratuita dedicato ai familiari del bambino oncologico ed attivo tutti i giorni dalle 9:00 alle 19:00.

- Creazione di **gruppi di mutuo ed auto-aiuto** per il Caregiver.

- Accoglienza mediante la distribuzione dell'opuscolo **"Quando un bambino si amala di... Guida per i genitori"**. Uno strumento di accompagnamento per i genitori nell'iter terapeutico, fonte di informazioni puntuali e corrette su tutto il percorso della malattia, dispensatore di consigli per i comportamenti da assumere nei diversi momenti legati alle terapie.

- **Informafamiglia:** Istituzione di uno sportello gratuito di assistenza psicosociale.

La relazione che si sviluppa con i bambini ammalati di cancro è una strada ricca di emozioni, talmente forti che ricompensano ampiamente gli sforzi di messa in gioco di professionalità e di elevata qualità delle risorse tecniche ed umane disponibili per la loro assistenza. Ciò che noi tentiamo di fare, però, non è tanto significativo; sono solo i piccoli pazienti stessi ed il tempo che ci è concesso di trascorrere insieme a loro a dare senso alla nostra professione.

*Dott.ssa Sabina D'Amato  
Psiconcologa*



## Pasqua OPEN 2014

Come ogni anno, all'avvicinarsi della Pasqua, parte l'iniziativa **PasquaOPEN**, consistente nell'offerta, agli alunni delle scuole di ogni ordine e grado, di **uova di cioccolato di 300 g** e di **ovette di ceramica** vietrese decorate a mano, in cambio di un contributo minimo di € 12,00 cadauno, da destinare alla ricerca sui tumori solidi pediatrici e al miglioramento della qualità della vita dei piccoli pazienti.

Questa iniziativa, che per lo scorso anno è stata raccolta da oltre 200 scuole, comprese tra le province di Napoli e di Salerno, si è rivelata anche un'importante occasione di crescita per i nostri giovani che si sono confrontati con questioni di solidarietà, di cooperazione e di sensibilizzazione verso problemi che interessano noi tutti.

Le uova sono prodotte, dalla ditta M. Greco di Fornelli Cilento, con **cioccolato puro a base di burro di cacao** senza aggiunta di altri olii vegetali e **senza glutine**. Tutti gli altri ingredienti derivano da alimenti che **non contengono organismi geneticamente modificati**.

Le sorprese sono conformi alle direttive CEE, sono batteriologicamente controllate, non riproducono strumenti di offesa e la

loro costruzione **non impiega mano d'opera minorile**.

Le **ovette** di ceramica sono prodotte dalla **Ceramica Artistica Solimene di Vietri sul Mare**.

Per continuare questa significativa collaborazione, l'OPEN **chiede ai Dirigenti Scolastici, ai Presidenti del Consiglio di Istituto e agli insegnanti di voler far aderire le loro scuole** alla nostra iniziativa pasquale.

Ricorda inoltre che **non solo le scuole possono aderire all'iniziativa, ma anche tutti i privati e le aziende che volessero sostenere la nostra causa**.

Le **prenotazioni vanno effettuate, via fax allo 089 799509** previo versamento dei contributi tramite il **c.c. postale n° 43640515 intestato a OPEN Associazione Onlus con causale "PasquaOpen"**.

Appena ricevuto il fax, incaricati dell'Associazione consegneranno le uova prenotate direttamente nella sede indicata.

**Per saperne di più visitate il nostro sito [www.openonlus.org](http://www.openonlus.org) oppure chiamate la segreteria dell'Associazione allo 089 2750530 o al 368 7609253 o scrivete a [info@openonlus.org](mailto:info@openonlus.org). OPEN è anche su Facebook con il contatto **Open Oncologia Pediatrica**.**



## La Buona notte

La notte del 12 luglio 2013 è stata davvero una notte buona. Buona per la bontà delle persone che l'hanno resa possibile, per le delizie che sono state preparate, per la qualità della musica, per la disponibilità e la generosità di tutte le persone che sono intervenute, ma principalmente buona per la sua motivazione: aiutare a far crescere il Centro di Radioterapia Pediatrica dell'ospedale San Leonardo di Salerno, unico centro pubblico della Regione Campania.

Tutti avete contribuito a far sì che i nostri piccoli bambini malati di cancro possano concludere il loro iter terapeutico senza dover allontanarsi dal proprio territorio, evitando dolorose migrazioni forzate verso i centri del nord ed è per questo che a nome di tutti loro vi ringrazio commossa e riconoscente.

**Grazie a tutti, alle Istituzioni, agli Enti, alle Organizzazioni, agli Sponsor, agli Chef, agli Amici, a chi ha organizzato e a chi ha partecipato, a chi ha avuto l'idea e a chi l'ha messa in pratica, a chi ha montato e a chi ha smontato, a chi ha cucinato e a chi ha mangiato, a chi ha suonato e a chi ha ballato e a chi ci ha messo la testa, il cuore e l'anima: Silvana Tortorella e Enzo Onorato.** È stata una serata davvero magica sotto l'egida della solidarietà.

**Hanno offerto la propria arte:**

- i migliori chef stellati, con i loro capolavori preparati in esclusiva, come **Antonino Cannavacciuolo** e il suo *tonno vitellato*, **Andrea Berton** e il suo *risotto con olive, erbe, polvere di capperi e code di gamberi*, **Davide Scabin** e la sua *lasagna spaziale*, **Gennaro Esposito** e la sua *zuppa di olive Nocellara, purea di finocchi e pesce bandiera anni '80*, **Fabio Pisticcio** con il suo *dolce papavero*;
- i più rinomati e storici ristoratori e pasticciieri del territorio che hanno allestito un regale buffet salato e dolce con i prodotti tipici locali come: croccché, pizze, calzoni, arancini e dolci creati appositamente dai pasticciieri dell'Accademia. Sono intervenuti: **La Masardona** di Napoli, **La Figlia del Presidente** di Napoli, **Pizza a Metro** di Vico Equenze, **Terra Antica** di Baronissi, **Dolciarte** di Avellino, **Pasticceria Pantaleone** di Salerno, **Pasticceria La Torre** di Torre del Greco, **Le Torte di Renato** di Battipaglia, **L'Ostricaio** di Napoli, **Ristorante San Francesco** di Giffoni Valle Piana, **La Casa del Parmigiano** di Salerno, **Il Bar Nettuno** di Salerno, **Il Torrone** di **Alessandro Brancaccio** di Giffoni Valle Piana;
- **Alessandro Greco**, il live show dei ragazzi di **Amici**, **Serena Rossi**, le **InCanto** e **Frankie e Cathina Band**.
- Il Maestro **Pietro Lista** e **Valerio Falcone** per la realizzazione di 100 splendide lito-

grafie.

**Hanno offerto i propri prodotti:**

La Società Cooperativa **Alma Seges** di Eboli, la Cooperativa **Terra Orti** di Eboli, l'Azienda Agricola di **Nunzio Punzi** di Eboli, **La Perla del Mediterraneo** di Capaccio



Paestum, la Piau di Battipaglia, l'Azienda vinicola Feudi di San Gregorio di Sorbo Serpico Avellino, Lunarossa vini e passione di Giffoni Valle Piana, Mila Vuolo di Rufoli, l'Antico Molino Caputo di Napoli, Birra Aurum, La torretta, Belladonna di Montecorvino Pugliano, l'Enoteca Provinciale di Salerno, l'Antico Chiostro di Salerno, la Torrefazione San Pietro di Salerno, l'Hotel Ariston di Capaccio Paestum, l'I.S.M.E.S.S. di Salerno, l'Humanitas Soccorso Italia di Salerno, la Cereria Gentile di cava de' Tirreni, Orilia Trasporti di Salerno, Rago di Battipaglia, Montefusco, l'Hotel San Luca di Battipaglia.

**Hanno sponsorizzato la manifestazione:**

D & D Italia di Pontecagnano, Gruppo Forte di Salerno, Valflex di Giffoni Valle Piana, Confagricoltura di Salerno, Cicalese Impianti di Salerno, Fondazione Carisal Sichelgaita di Salerno, Ricco di Salerno, G. Del Priore srl di Salerno, Cooperativa Terra Orti del Sig. Alfonso Esposito di Eboli, Comune di Salerno.

Abbiamo realizzato un utile di 40.000 euro che è stato impegnato, come da indicazione dei medici, nell'acquisto di sistemi di immobilizzazione specifici per i bambini e di un sistema di televideoconferenza.

In questa serata abbiamo incontrato tanti nuovi amici, con voi abbiamo fatto un importante passo avanti verso il nostro obiettivo e con voi siamo certi di continuare il nostro percorso. Sono le piccole gocce che formano gli oceani.

Grazie a tutti, è stata una bellissima "Buona Notte".

Ci vediamo il 7 luglio!

*Chicca Greco*



## Pino Daniele & Friends

Roma, 10 luglio 2013.

Non posso ancora crederci ma è successo. Pino Daniele non ci ha dimenticati anzi, dopo l'indimenticabile concerto con Eric

qualità artistica che per la sua finalità, infatti l'incasso è stato interamente devoluto in beneficenza e per l'esattezza il 50% a OPEN ed il 50% alla formazione dei giovani Al-



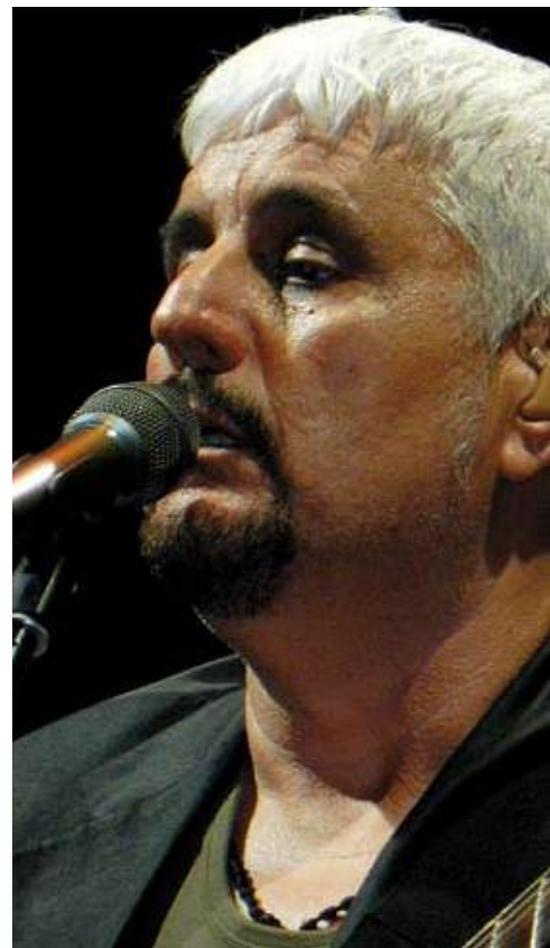
Clapton, ha voluto nuovamente sostenere i bambini malati di cancro in un evento straordinario. Una tappa unica al Centrale Live del Foro Italico di Roma, in cui Pino ha ripercorso i momenti più significativi della sua carriera accompagnato dall'orchestra "Roma Sinfonietta" con un organico di 50 elementi diretta dal maestro G. Podio. Una serata veramente particolare, in forse fino all'ultimo per le precarie condizioni atmosferiche, due scroscioni di acqua poco prima del concerto hanno fatto temere il peggio, ma nessuno si è lasciato scoraggiare, né gli artisti, né gli organizzatori, né tantomeno il pubblico che, coperto con impermeabilini di plastica distribuiti dalle hostess, ha umidamente e pazientemente atteso lo svolgersi degli eventi, determinato ad aspettare pur di ascoltare il suo beniamino. Finalmente il "pacco di sale" portato da Pino - efficace tradizione di retaggio partenopeo - ha sortito il suo effetto, il cielo si è rasserenato, sono comparse le stelle e con loro Pino.

Sul palco con lui nomi eccellenti quali Tullio de Piscopo e Rino Zurzolo. Una vera e propria festa della musica in onore di uno dei più grandi artisti italiani che, con i suoi successi, le sue poesie e il suo sound ha condizionato il modo di fare musica dagli anni '80 a oggi. Perché una festa riesca, non possono mancare gli amici più stretti ed è per questo che Pino Daniele ha ospitato alcuni tra i suoi più cari amici quali Phil Palmer, Fiorella Mannoia, Mario Biondi e Alessandro Siani.

Il concerto-evento "Sinfonico", realizzato dal gruppo Unicredit, ci ha regalato una serata ricca di emozioni sia per la sua elevata

lievi del Dipartimento didattico del Teatro dell'Opera di Roma.  
Grazie Pino, alla prossima?

*Anna Maria Alfani*  
Presidente OPEN



# Gli impegni di OPEN per il 2014

## OPEN continuerà a sostenere e finanziare

I seguenti Centri di cura:

- **L'unità di Oncoematologia Pediatrica**, con 5 posti letto a ciclo continuo, presso l'A.O. San Giovanni di Dio e Ruggi D'Aragona di Salerno.

- **L'unità di radioterapia pediatrica** presso l'A.O. San Giovanni di Dio e Ruggi D'Aragona di Salerno, con l'auspicio di farla decollare quale **Centro di Radioterapia Pediatrica Pubblico del Mezzogiorno**, operando in sinergia con la Direzione Sanitaria.

- **La Struttura Complessa di Oncologia Pediatrica dell'Ospedale Santobono-Pausilipon** di Napoli.

I seguenti progetti:

- **Progetti di ricerca scientifica** sul Neuroblastoma e sui tumori solidi del sistema nervoso centrale promossi dall'Istituto CEINGE (Biotecnologie avanzate) di Napoli, sia con borse di studio che con acquisto di materiali.

- Sostegno della **BIOBANCA di tumori solidi in età pediatrica**.

- **Progetto internazionale di ricerca clinica** sulla compressione midollare nel neuroblastoma.

- **Progetto di gemellaggio** tra gli ospedali campani di riferimento, Pausilipon e Ruggi e l'Istituto Gaslini di Genova, che ha come obiettivo principale l'intento di far muovere i medici e non i bambini, evitando così le dolorose migrazioni dei nostri piccoli verso i più organizzati centri del nord. Progetto che è stato ratificato anche a livello Regionale tra la Regione Campania e la Regione Liguria.

- **Progetto di formazione con l'Università degli Studi di Salerno**, Facoltà di Filosofia, per una convenzione di tirocinio di formazione e di orientamento consistente in stage, organizzati in sede, a studenti che stanno concludendo il proprio percorso di studi, per favorire l'acquisizione di elementi applicativi di una specifica attività professionale.

- Attività di formazione e di specializzazione di giovani medici che intendono dedicarsi all'oncologia pediatrica.

- Attività di assistenza psicologica per le famiglie dei piccoli pazienti oncologici.

**L'OPEN sosterrà ancora economicamente famiglie bisognose che per continuare l'iter terapeutico, per particolari interventi, devono recarsi presso strutture extraregionali.**

L'OPEN prevede, inoltre, di promuovere:

- Un nuovo progetto per l'ospedale di Salerno sull'**assistenza e la cura degli adolescenti** che, per problemi relativi all'età, non possono essere considerati né bambini né adulti e che, pertanto, si trovano a dover gestire enormi disagi di carattere logistico oltre a quelli patologici e psicologici.

- **Corsi di formazione per volontari** rivolto anche agli studenti delle scuole secondarie, con particolare riferimento alla prevenzione.

## Mille Grazie a...

È sempre un immenso piacere ringraziare tutti gli amici che, anche quest'anno sempre più numerosi, hanno scelto le nostre bomboniere solidali per sostenere la nostra causa.

### Per il Battesimo

Antonio e Francesca Verrico per Chiara

I Signori Valitutto per Giovanni Francois

I Signori Rufino per Mariacarpina

I Signori Salviati per Lorenzo

Domenico e Annacarla Bellelli per Marianna

Andrea e Anna Bellelli per Francesca

Ferdinando e Serena Gelo per Giuseppe

### Per la Prima Comunione

Domenico e Antonella Tescione per Giuseppe

I Signori Biondi per Giulia

I Signori Robbiano per Nicolò

I Signori Casella per Maria Elena e Francesca

I Signori Irollo per Raffaele

I Signori Bisogno per Raffaele

Maria Teresa De Giovanni per Davide e Giulia

Francesco e Raffaella Ambrosio per Giuseppe

I Signori Rossi per Riccardo

I Signori Schettino per Giulia

I Signori Bacio Terracino per Antonio

I Signori Traditi per Matteo

I Signori Sermienti per Alessio

I Signori Muscarello per Andrea

Renato ed Enza Botta per Simona

I Signori Ioime per Beatrice

I Signori Sodano per Andrea

I Signori D'Amico per Simone

I Signori Bombaci Zagari per Giuseppe

Felice ed Elettra Lentini per Alessandro

I Signori Ianni per Mario

I Signori Russo per Francesco Pio

Antimo e Katia Flagiello per Davide

I Signori Mazzella di Cecaro per Francesco

Raffaele e Marianna Coppola per Mario

I Signori Tafuri per Alessandro

I Signori Maniscalco per Roberta

I Signori Staiano per Marianna

I Signori Coppola per Carmen

I Signori Lo Priore per Rocco

I Signori Aloia per Vincenzo

Luigi e Maria Coppola per Andrea e Francesca

### Per la Cresima

Greta Marzullo e Simone Corazza

### Per il Matrimonio

Nicola e Angela

Amedeo e Finizia

Antonio e Marina

Mario e Pina

Francesco e Piera

Nicola e Marianunzia

Alberto e Milena

Goffredo e Ilaria

Alessandro e Serena

### Per la Laurea

Veronica Trotta

Rosario Castorio

Luca Marrazzo

### Per i suoi 18 anni

Valerio La Gatta

**Un grazie particolare a Renato Paravia che, in occasione della festa dei suoi quarant'anni, ha invitato i suoi amici a fare una donazione in favore dell'OPEN, rinunciando così ai suoi regali. Cogliamo anche l'occasione per esprimere tutta la nostra gratitudine ed il nostro affetto alle persone che, grazie alla sua opera di sensibilizzazione, hanno aderito con gioia.**



### Una mamma speciale regala un magico Natale

Tutte le nostre mamme sono speciali ma permettono di ringraziarne una che è stata straordinaria. Mamma Anna è arrivata al Pausilipon, alle 5:30 di una piovosa giornata di Dicembre carica come un vero elfo di Babbo Natale. Ha lavorato per due ore ren-

dendo magico il Reparto di Oncologia Pediatrica. Ha montato un albero di Natale bellissimo, alto fino al soffitto, grande come quelli che si vedono nei film e che fanno sognare anche noi adulti. L'albero era addobbato con decine e decine di Babbo Natale, di folletti, elfi, decorazioni inserite con tanto gusto ma soprattutto con tanto amore. Sempre in silenzio per non svegliare i piccoli pazienti ha sistemato ghirlande per tutto il reparto. Ha concluso legando un grande folletto alla maniglia di ogni porta comprese le mediche, le stanze del personale e le stanze dei medici. Quando i piccoli si sono svegliati e si sono resi conto che quella appena trascorsa era stata una notte magica hanno dato sfogo a tutta la loro gioia, sorpresa, incredulità, con urla di gioia che ci hanno stretto il cuore perché è sempre così che li vorremmo sentire. Anna, grazie da tutti noi, dalle mamme, dal personale tutto ma soprattutto grazie per la gioia e l'incanto che hai regalato ai nostri bambini.

*Patrizia Caggiano  
Counselor OPEN*