

L'Oro di Napoli

Pino Daniele e Roberta Migliorati, preziosi come l'oro per l'Open e per i bambini campani, saranno per sempre un esempio di generosità, sensibilità, forza e allegria.



Carissimi soci, carissimi amici, dedico il mio articolo a due miei grandi **Amici** che, andandosene prematuramente, hanno ulteriormente distrutto il mio già sconquassato cuore. Voglio ricordare Pino Daniele e Roberta Migliorati sia per ciò che hanno fatto con il loro impegno e la loro umanità per i nostri bambini, sia perché mi hanno donato la gioia e l'onore della loro amicizia.

Pino è stato un grande uomo, un grande musicista, un grande amico, un grande che ho avuto il privilegio di conoscere e di amare. Con lui muore un po' della Napoli migliore e di tutti noi che lo abbiamo conosciuto e amato.

Schivo, di poche parole ma generoso e concreto.

Da quando ci siamo conosciuti nel 2010 ha dedicato all'OPEN, quindi ai bambini campani malati di cancro, ben due concerti. Il primo, indimenticabile, nel 2011 allo stadio di Cava de' Tirreni con Eric Clapton e il secondo, nel 2013, al Centrale Live del Foro Italico di Roma con l'Orchestra "Roma Sinfonietta". Il suo importante e sostanziale contributo ci ha consentito di ristrutturare completamente

il Reparto di Oncologia Pediatrica dell'Ospedale Pausilipon di Napoli, rendendolo allegro, accogliente e soprattutto confortevole e tecnologicamente adeguato alle esigenze dei piccoli che vi soggiornano.

Nel silenzio, senza clamore, lontano dai riflettori, con la semplicità che lo contraddistingue e con la sua sconfinata sensibilità, Pino si è sempre occupato dei nostri bimbi che portava nel cuore e per i quali aveva ancora grandi progetti.

Roberta, primario e fondatrice del reparto di Oncologia Pediatrica dell'Ospedale Pausilipon, ha dedicato la sua vita ai nostri bambini con tutta la forza e l'amore possibili. Dopo una lotta estenuante, durata anni, la malattia ha vinto il suo corpo ma niente potrà mai vincere la sua spiritualità, la sua forza, la sua tenacia e tutto ciò che ci ha insegnato con la discrezione e l'umiltà, che le sono appartenute e, che solo i grandi possiedono.

Custodisco gelosamente dentro di me le nostre lunghe chiacchierate a telefono sull'universo mondo. I nostri progetti, le nostre strategie per migliorare sempre di più le cure per i nostri bambini. Le delusioni, le tristezze, i pianti

che abbiamo condiviso quando non tutto andava per il verso giusto. La gioia che ci animava nel vedere realizzato anche un solo piccolo sogno. Le risate che ci siamo fatte anche nei periodi più difficili e più critici della sua malattia. Sì, perché lei era così, ironica fino all'inverosimile, capace di ridere di sé nelle situazioni più complicate e dolorose. La sua voglia di vivere, di vincere la malattia, di tornare dai suoi "bambini senza capelli", la sua dignità, il suo ottimismo mi accompagneranno sempre, mi saranno di sprone e di esempio, mi aiuteranno a lavorare anche per lei, per realizzare tutto ciò in cui abbiamo creduto e sperato. È con il cuore colmo di lacrime e di tristezza che piango e saluto due persone straordinarie, un artista unico, un ambasciatore della cultura napoletana nel mondo, e una donna meravigliosa, una professionista come pochi, ma soprattutto due amici insostituibili, teneri, sensibili, generosi.

Da oggi senza di loro *Napule è...* molto più povera!

Ciao Pino, Ciao Roby, Grazie

Anna Maria Alfani
Presidente OPEN



Periodico dell'Associazione OPEN
Oncologia Pediatrica e Neuroblastoma - Onlus
Via Andrea Laurogrotto, 19 • 84135 Salerno
Tel. 089 2750530 • Fax 089 799509

Associazione federata  **FIAGOP**
Federazione Italiana Associazioni
Oncologiche Pediatriche

Due patologie del bambino apparentemente diverse ma con un'uguale base genetica: il Neuroblastoma e le Malformazioni Congenite Cardiache

Il Neuroblastoma, come è a tutti noto, è un tumore solido del bambino che origina da un'adeguata migrazione e differenziazione di precursori cellulari embrionali che, differenziandosi, danno vita alle cellule del sistema nervoso periferico. Quest'ultimo è costituito dai gangli nervosi e dai nervi periferici che collegano l'encefalo ed il midollo spinale al resto del corpo.

Gli stessi precursori cellulari però sembrano essere coinvolti nello sviluppo dell'intero sistema cardiocircolatorio; quindi abbiamo ipotizzato che esistano geni responsabili sia dello sviluppo cardiaco che del sistema nervoso periferico. Data questa comune origine delle due patologie, lo scopo della nostra ricerca è stato quello di identificare, mediante l'utilizzo di tecnologie avanzate, le varianti genetiche di rischio sia per lo sviluppo del Neuroblastoma che per le Malformazioni Congenite Cardiache.

Negli ultimi anni abbiamo già dimostrato, pubblicando i risultati su riviste scientifiche internazionali di gran rilievo, la presenza di varianti nei geni BARD1, LMO1, DUSP12, ALK, LIN28B, TP53 che predispongono all'insorgenza del neuroblastoma e caratterizzano i suoi diversi sottogruppi (alto e basso rischio). I risultati ottenuti in questo studio sono frutto di una proficua collaborazione tra il laboratorio di genetica del Prof. Achille Iolascon, coordinato dal Dott. Mario Capasso, ubicato all'Istituto di ricerca CEINGE Biotecnologie Avanzate di Napoli, e un gruppo di ricerca americano del Children's Hospital di Philadelphia. Inoltre la collaborazione è stata estesa con l'ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma grazie alla disponibilità del Dott. Dallapiccola e della Dott.ssa Lepri nel reperire campioni di bambini affetti da patologie congenite cardiache.

Abbiamo utilizzato due analisi caratteristiche al fine di individuare geni condivisi tra Neuroblastoma e Malformazioni Cardiache. Tali analisi prendono il nome di cross-analisi e meta-analisi e sono state realizzate utilizzando alcuni programmi innovativi su più di 2000 casi e 2000 controlli relativamente al Neuroblastoma e una casistica altrettanto ampia sui difetti cardiaci. Il risultato finale ci ha portato ad identificare una nuova variante associata sia ai pazienti di neuroblastoma che ai pazienti di difetti cardiaci, localizzata a livello del gene BARD1; si pensa dunque che questa variante possa influenzare l'espressione del gene BARD1. Alla fase attuale, per confermare l'impor-

anza di questa variante identificata in pazienti americani e inglesi, stiamo testando l'associazione della stessa all'interno di una popolazione italiana di bambini affetti da neuroblastoma (400 casi e 700 controlli) e da difetti cardiaci (160 casi e 700 controlli). Le nostre analisi suggeriscono che, sia a livello genetico che a livello biologico, la corretta migrazione di precursori cellulari embrionali è una condizione necessaria sia per lo sviluppo del sistema cardiocircolatorio che per il differenziamento delle cellule del sistema nervoso periferico. Questo studio ha portato alla luce nuovi risultati sui quali effettuare studi futuri per nuove terapie farmacologiche, e ha permesso di identificare varianti genetiche di rischio associate al Neuroblastoma al fine di contribuire alla composizione dell'intero puzzle di varianti genetiche non ancora identificate in un mosaico genetico quanto mai eterogeneo e complesso. In conclusione il presente studio ha un notevole impatto sull'intera comunità scientifica poiché ha permesso di definire diverse informazioni genetiche su due patologie pediatriche a primo impatto molto differenti, ma unificate da una radice genetica comune. Siamo davvero molto entusiasti perché le modalità di approccio e le metodiche applicate allo studio in oggetto possono aprire nuovi orizzonti e nuove applicazioni negli studi genetici caso-controllo.

Tuttavia, per portare a termine questo tipo di ricerche c'è bisogno di una grossa quantità di materiale biologico (DNA, RNA). Per questo motivo abbiamo deciso di istituire una banca biologica finalizzata alla conservazione, allo stoccaggio e alla distribuzione di materiale biologico di pazienti affetti da tumori in età pediatrica. Tale progetto, denominato **"Bioanca dei tumori solidi in età pediatrica"** ha come scopo quello di aiutare i ricercatori nello studio dei tumori pediatrici, ampliando il campionamento di materiale biologico e cercando di portare ad un miglioramento delle conoscenze necessarie alla prevenzione, diagnosi e alla terapia del cancro. In particolare il materiale tumorale potrà essere utilizzato per scoprire nuove alterazioni genetiche associate al tumore. I campioni raccolti dalla nostra Bioanca saranno disponibili, per chi ne faccia richiesta, in seguito alla presentazione di un adeguato progetto di ricerca che vada a chiarire le modalità di utilizzo di tali campioni. Ad oggi, grazie alla collaborazione dell'Azienda Ospedaliera Seconda Università degli studi di Napoli-SUN reparto

oncologia pediatrica (resp. Dott.ssa Florina Casale), dell'Istituto Giannina Gaslini laboratorio di oncologia (resp. Dott. Massimo Conte, Dott.ssa Maria Valeria Corrias), dell'Ospedale Bambino Gesù di Roma (Dott.ssa Aurora Castellano), dell'A.O.R.N. Santobono Pausilipon (Dott.ssa Simona Vetrella) abbiamo già raccolto 70 campioni (DNA, RNA e proteine), 12 campioni (DNA) e 20 biopsie di pazienti di neuroblastoma. Abbiamo inoltre collezionato il DNA estratto da sangue di circa 30 famiglie (padre, madre e bambino).

Dunque tale iniziativa, realizzata grazie alla collaborazione dell'OPEN, mira ad aumentare la disponibilità di materiale biologico da utilizzare ai fini della ricerca scientifica.

Achille Iolascon

Prof. Medicina Genetica

Dip. di Medicina Molecolare

e Biotecnologia Medica

Università di Napoli Federico II

CEINGE

Il protocollo SIOPEN NB-SCI

Da circa quattro anni si è intensificata la collaborazione tra il Dipartimento di emato-oncologia dell'Ospedale Santobono-Pausilipon di Napoli e quello dell'Istituto G. Gaslini di Genova. È grazie al gemellaggio tra questi due dipartimenti, la stima reciproca ed il supporto della OPEN, che ho potuto frequentare il dipartimento di emato-oncologia del Gaslini per circa sei mesi; è grazie a tutto questo che nel 2014 il Dott. Bruno De Bernardi, che per primo si è interessato ai piccoli pazienti affetti da NBL, mi ha indicato come coordinatrice nazionale per lo studio prospettico internazionale dei pazienti affetti da NBL con compressione epidurale spinale.

Il Protocollo SIOPEN NB-SCI è in realtà un Registro multicentrico internazionale prospettico dei casi di neuroblastoma che esordiscono (o ricadono/progrediscono) con evidenza radiologica di invasione (sintomatica e non sintomatica) del canale spinale (SCI).

Questo studio, tutto Italiano, proposto dal nostro GdL, è stato attivato nel maggio 2014 presso l'Istituto Gaslini Genova ed è stato successivamente approvato nei Centri di Roma Bambin Gesù, Trieste, Perugia,

Milano-INT, Brescia, Modena, Napoli Pausilipon, Torino, Catania.

Il protocollo prevede il reclutamento di casi di tumore neuroblastico periferico (neuroblastoma, ganglioneuroblastoma, ganglioneuroma) con SCI documentata in età compresa tra 0 e 18 anni sia all'esordio che alla recidiva/progressione intervenuta "fuori terapia" da almeno 6 mesi.

I primi dati da me presentati durante il Gdl neuroblastoma il 28 settembre 2015 a Milano mostrano che, ad oggi in Italia, sono stati registrati 11 casi contro i 7 casi nel resto del mondo.

Oltre che col Gaslini di Genova, negli ultimi mesi è nata una collaborazione tra il nostro dipartimento ed il CEINGE, nelle persone del Prof. Achille Iolascon e del Dott. Mario Capasso che portano avanti un progetto con due specifici scopi:

- 1. Scoprire varianti comuni e rare del DNA che sono associate con il neuroblastoma in quanto l'ipotesi è che, varianti comuni e rare del DNA spiegano una larga componente della suscettibilità al neuroblastoma.

- 2. Identificare i polimorfismi del DNA che predicono la sopravvivenza dei pazienti ed il decorso clinico.

Tanti sforzi si sono fatti e si faranno allo scopo di migliorare il percorso diagnostico, la qualità della diagnosi e delle cure dei nostri piccoli pazienti affetti da neuroblastoma e da tutti gli altri tumori solidi.

Simona Vetrella
Pediatria Oncologa
AORN Santobono - Pausilipon

La nostra Campania in Giappone

Yokohama, città portuale ormai completamente inurbata nella megalopoli di 30.000.000 di abitanti che si affaccia sulla Baia di Tokio, la capitale del Giappone, ha ospitato dal 7 all'11 Giugno 2015 il 13° Convegno della Società Internazionale di Radioterapia Stereotassica (ISRS); anche la Regione Campania è risultata presente, in questa occasione, con un intervento, della durata di circa 30 minuti, sull'argomento della "Gestione Anestesiologica dei pazienti pediatrici in Radioterapia".

Tale intervento è stato tenuto dal sottoscritto, rappresentante della S.C. di Radioterapia dell'Azienda Ospedaliera Universitaria di Salerno, ed ha riguardato l'esperienza clinica pediatrica condotta insieme ai colleghi dell'Oncologia Pediatrica e della Neurochirurgia dell'Azienda Ospedaliera Santobono-Pausilipon di Napoli.

Questa collaborazione si attua dal 2009, ed ha consentito, anche con il supporto fornito dall'OPEN, che oltre 100 pazienti pediatrici (60 negli ultimi 2 anni) e le loro famiglie, potessero evitare le cosiddette "fughe della speranza" ed essere curati vicino a casa. I nostri pazienti sono provenuti da tutte le 5 province della Campania, e se si pensa che ognuno di essi ha effettuato circa 20 sedute, in questi anni sono state effettuate complessivamente oltre 2000 sedute di radioterapia pediatrica, con le tecnologie e metodiche più all'avanguardia.

La caratteristica innovativa della nostra esperienza è data dall'utilizzo di una sedazione anestesiologica per via aerea, normalmente non utilizzata nel resto del mondo,

perché pur essendo più tollerata dai pazienti e sicuramente più innocua, in quanto scevra di complicanze, è più indaginosa per i medici anestesisti, rispetto all'iniezione di sostanze anestetiche per via venosa. È stato giudicato molto interessante, e creativo (ma ciò è connaturato nei napoletani) l'utilizzo di un banale strumento informatico come il tablet, grazie al quale siamo riusciti a garantire l'immobilità a molti pazienti, semplicemente facendoli assistere alla proiezione dei cartoons da loro preferiti. Grazie a ciò, abbiamo ridotto l'uso dell'anestesia dal 25% dei casi ad appena il 6%. Ciò che comunque ha costituito un'incredibile novità per il mondo tecnocratico, proposto dalla civiltà orientale, è stato il nostro modo di vedere il rapporto medico-paziente, orientato sull'individuo nel suo insieme, e non soltanto sulla sua patologia, mentre oggi è molto frequente considerare le patologie come qualcosa di assolutamente alieno dall'essere umano, e trattare gli individui come dei meccanismi, guastati da patologie definite con il nome di "malattie".

L'esperienza condotta nella nostra Regione ha destato molta attenzione, in un contesto ipertecnologico come quello giapponese, e frequentato dal gotha mondiale della Radioterapia stereotassica: l'abstract della relazione addirittura è stato pubblicato nel libro del convegno al primo posto tra tutti gli extra-giapponesi.

Tutto ciò in un paese che costituisce il punto di riferimento mondiale per la tecnologia elettronica informatica, che è stata da loro diffusa in tutto il mondo, e nel quale sono presenti in abbondanza capillare sul territorio apparecchiature di radioterapia ancora considerate da noi in Europa ed USA avveniristiche (Protonterapie e Adroterapie). L'esperienza è stata molto coinvolgente sia per il sottoscritto che per i colleghi giapponesi, e soprattutto è stato molto interessante avere contatti con una società tanto raffinata e tanto diversa dalla nostra, verso la quale vi sono tante affinità e contemporaneamente tante divergenze.

L'Italia è considerata in Oriente la patria della cultura europea e dell'intero mondo occidentale.

La presentazione è presente su youtube all'indirizzo: [daVIDEgennaro](https://www.youtube.com/watch?v=daVIDEgennaro) pediatric radiation oncology.

Dott. Davide Di Gennaro
Primario Radioterapia
AOU San Giovanni di Dio
e Ruggi d'Aragona



Una splendida avventura con 30 Ore per la Vita

Per il secondo anno consecutivo, l'Associazione Trenta Ore per la Vita, ha dedicato parte della sua attività ai minori malati di cancro e alle loro famiglie. Infatti, in Italia ogni anno circa 1.700 bambini (cinque al giorno) e 400 adolescenti si ammalano di patologie onco-ematologiche e il dato è in aumento. I tumori colpiscono non solo i bambini, ma anche le loro famiglie; così per seguire i piccoli malati le famiglie colpite da questo dramma sono spesso costrette a spostarsi in regioni diverse visto che non in tutto il territorio italiano sono presenti centri di riferimento o reparti specializzati in oncematologia pediatrica.

Ogni anno sono più di 2000 le famiglie accolte all'interno delle case accoglienza per un totale di quasi 100mila pernottamenti. Il **Progetto HOME** nasce proprio dall'esigenza di aiutare queste famiglie a restare unite, anche nella difficoltà del momento, assicurando loro ciò di cui hanno davvero bisogno: una *casa* lontano da casa o un

ospedale di eccellenza nel proprio territorio che eviti di doversi recare altrove.

Tra le aree di intervento del Progetto Home, che si avvale, come sempre, dell'infaticabile socio fondatore e testimonial Lorella Cuccarini, è rientrato il progetto di OPEN "Il Sole Buono" che prevede la ristrutturazione, l'arredo e la presenza di risorse umane necessarie all'Unità Operativa di Radioterapia Pediatrica dell'AOU San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona.

La Campagna di raccolta fondi, condotta in primavera da Lorella Cuccarini nelle principali trasmissioni televisive, ha riscosso un enorme successo di interesse e di donazioni, tanto che tutti i progetti accolti per il 2015, sono stati finanziati nel loro "start up". Il progetto "Il Sole Buono" ha ricevuto da ATOV 153.000 € dei quali, secondo il protocollo firmato da ATOV, AOU San Giovanni di Dio e Ruggi D'aragona di Salerno e OPEN, 120.000 vanno all'AOU per la ristrutturazione dei locali e l'aggiorn-

amento delle risorse umane, 33.000 vanno all'OPEN che, insieme ad ulteriori fondi raccolti con altre iniziative, li utilizzerà per l'arredo del reparto e la formazione dei volontari.

A novembre sono iniziati i lavori di ristrutturazione e speriamo, se tutto procede per il verso giusto, di inaugurare il reparto per l'inizio del prossimo anno. Si realizza così uno dei grandi sogni di OPEN: dare ai minori campani malati di cancro la possibilità di avere un centro di eccellenza per la radioterapia pediatrica, dove effettuare le terapie necessarie senza dover migrare fuori regione.

A Salerno la campagna è stata lanciata con una conferenza stampa organizzata nell'aula dell'ex protocollo della Direzione Generale, tenuta dal Direttore Generale Dott. Vincenzo Viggiani, dal Direttore Sanitario Dott. Domenico Della Porta, dal Presidente dell'OPEN Dott.ssa Anna Maria Alfani, i primari Dott. Davide Di Gennaro, Dott. Lello Albano, Dott. Renato Saponiero, Dott. Pietro Vajro e Dott. Giuseppe Scimone, cui hanno partecipato tutti i giornalisti convocati, nonché le emittenti locali e il TG3 della Regione Campania.

La conferenza si è conclusa con l'appello a tutti i campani a donare al numero 45594 da rete fissa o tramite sms per realizzare questo sogno che solo pochi anni fa appariva come pura utopia.

Orsola Alfani
Amministratore OPEN



La Buona Notte 2015: il consolidamento.

La Buona Notte della solidarietà il 22 giugno, nell'incantevole scenario della "Tenuta Porta di Ferro", si è svolta la terza edizione de "La Buona Notte", appuntamento ormai consolidato con la solidarietà, sempre più numerosa, di amici e sostenitori dell'OPEN e dei suoi obiettivi. Più che di evento a me piace parlare di una gara, si di una vera gara di solidarietà nelle forme più svariate: degli organizzatori, Silvana Tortorella, Vincenzo Onorato e Paola Pignataro che ci hanno donato una serata impeccabile da tutti i punti di vista, sacrificando per più di due mesi famiglie, riposo, svaghi, solo per seguire il loro cuore e l'amore per i nostri bambini; di Lorella Cuccarini, madrina dell'evento, che si è sottoposta a un tour de force incredibile pur di onorarci con la sua presenza, sempre sorridente e instancabile ha avuto per tutti parole affettuose e si è sottoposta a milioni di foto, dichiarando che "darsi agli altri è una scelta ma aiutare chi soffre è un obbligo"; degli chef che, a titolo gratuito nei 100 food point, hanno prodotto ca-



e la Cuccarini alla quale ha dedicato una bellissima guache; della Ceramica Solimene che ha contribuito alla realizzazione delle opere di Lista. Mi sento di esprimere un grazie partico-

D'Aragona di Salerno, che sarà l'unico centro pubblico di radioterapia pediatrica del centro-sud Italia. Con il centro unico raggiungeremo un obiettivo importantissimo: non solo annulleremo l'emigrazione dei nostri bambini presso gli attuali centri del nord, ma potremo anche accogliere tanti altri piccoli pazienti provenienti dalle limitrofe regioni del sud.

Il centro di radioterapia pediatrica verrà realizzato dall'OPEN in collaborazione con l'AOU salernitana, grazie all'ingente contributo di Trenta Ore per la Vita e a La Buona Notte.

Grazie a chi ha partecipato a questa indimenticabile serata, a chi non ha potuto, a chi ha donato quel che poteva e a chi ha offerto il suo tempo per un evento che resterà nei nostri cuori.

*Chicca Greco
Consigliere OPEN*



polavori di bontà di cui ancora si parla, convinti che il gusto delle pietanze, in questa occasione, è stato il condimento ideale per la solidarietà; dei più di mille ospiti che hanno risposto al nostro invito in maniera entusiasta ed hanno animato la serata; degli sponsor che hanno patrocinato l'evento consentendoci di ammortizzare le spese; di About Lab che ha organizzato una comunicazione mediatica impeccabile ed efficace; del Maestro Pietro Lista che con le sue opere ci ha consentito di ringraziare gli chef

lare all'arcivescovo della Diocesi salernitana, Monsignor Luigi Moretti che ci ha onorato della sua presenza e che ci ha confortato e spronato nel nostro lavoro sottolineando che le opere restano e che le persone di buona volontà sono in grado di realizzare anche quelle che appaiono difficili ed impossibili. E proprio uno dei nostri sogni impossibili si concretizzerà anche con il ricavato della serata: la realizzazione del reparto pediatrico di radioterapia nell'AOU San Giovanni di Dio e Ruggi



Viaggio a Zuccolandia

Molti e molti anni fa molte delle cose che ci circondano e che crediamo inanimate avevano una vita ben diversa e per certi aspetti migliore. Una notte, forse dopo una cena troppo abbondante, ho sognato il grande zucchini che mi ha raccontato una storia.

Molti anni fa in una regione che per certi aspetti potrebbe somigliare alla... ed in una città che potrebbe somigliare a... vivevano in pace una nutrita comunità di zucchini.

Il regno degli zucchini era un po' strano ma non era diverso da tanti altri che si possono trovare nel nostro mondo anche oggi. La società zucchinica era una società felice, il loro mondo era organizzato in maniera forse un po' feudale, ma tutto sommato la vita quotidiana funzionava abbastanza bene. Il regno era governato da una grande zucca, che anche se avanti negli anni non prevedeva di lasciare lo scettro. Esistevano



poi diversi ranghi intermedi: c'erano, prima due e poi tre, grandi zucche acquisite, vale a dire zucche che nel tempo e non per meriti personali avevano meritato una posizione prioritaria nella società zucchesca. Come in molte società le zucche acquisite non sopportavano la loro posizione e speravano un giorno di potersi o rendere indipendenti creando un regno autonomo o di subentrare alla grande zucca. C'erano poi molte zucche intermedie, che avevano acquisito una posizione di potere grazie soprattutto all'amicizia ed alla protezione della grande zucca. Ed infine c'era un mondo di zucchini e piccoli zucchini, che per essere gli ultimi, come in tutte le società che si rispettano, erano costretti a subire. La grande zucca comandava sulle zucche acquisite, le zucche acquisite si rivalevano sulle zucche intermedie, queste sugli zucchini e questi ultimi, non fosse altro che per dimostrare che contavano qualcosa, si rivalevano sui piccoli zucchini. Ma allora direte voi questo non era un mondo felice. Se lo osservate da fuori non lo era, ma quando ci sei dentro un po' ti rassegni e cerchi sempre di trovare un motivo per essere felice. Un giorno la grande zucca notò che in un campo vicino c'erano più cose che nel suo ed ebbe l'idea di conoscere la vita del modo straniero. Invitò per un periodo di tempo una specie strana di zucca, che aveva ancora l'apparenza delle zucche ma che sapeva cose degne delle melanzane e dei

fagioli. La zucca straniera spiegò alla grande zucca che esistevano mondi differenti e che era possibile mediante tecniche di ingegneria genetica la creazione di mondi di zucchini di forma e sapore nuovo. Era possibile anche trasformare le zucche in mele e così facendo si poteva creare una diversità mai osservata prima ad ora. Nei regni vicini questo era già una realtà. La grande zucca fu affascinata da queste parole e pregò la zucca straniera di rimanere e di insegnare le sue cose anche a tutta l'assemblea degli zucchini. E così di racconto in racconto la zucca straniera rimase per 7 anni nel regno delle zucche. Nel tempo aveva imparato a conoscere quel regno, si era affezionata a molti zucchini ed era amata a sua volta. Però come in tutti i regni feudali, la presenza di questa zucca straniera non era ben vista dalle zucche di grado intermedio, che vedevano di cattivo occhio sia gli insegnamenti di novità fatti alle piccole zucchine, sia la posizione di preminenza che la zucca straniera aveva in zuccolandia. Si decise ad esempio di valutare la sapienza di una zucca, nonché le sue capacità, mediante un indice "lo zumpact factor". Era un indice di produttività e per spiegarne l'uso mostrò la valutazione dello



zumpact factor nelle grandi zucche acquisite e nella zucca straniera. Come si può vedere c'era troppa differenza e questo fatto non andava bene nel regno delle zucche. E così si riunì il gran consiglio segreto delle zucche (si trattava di un consiglio fatto dalle sole zucche in attesa, che non significava che erano gravide, ma che aspettavano un avanzamento di gradino nella gerarchia zucchesca) e si decise che le cose dovevano cambiare prima che fosse troppo tardi. La terza zucca acquisita, che era anche la più giovane, ebbe un'idea: bisognava rispettare la zucca straniera nel suo paese od in un paese nuovo in grado di accoglierla. Al tempo stesso bisognava far credere che gli insegnamenti e le novità potevano essere anche portate avanti dalle zucche acquisite. Per tal motivo la più giovane delle grandi zucche acquisite si assunse il compito di parlare di ingegneria genetica e si disse in grado di trasformare le zucche in pannocchie di grano. Allora fecero credere alla zucca straniera che in un piccolo campo, vicino a zuccolandia, c'era bisogno di lei e che doveva andare per un po' di tempo in quella landa per portare la nuova luce. La zucca straniera, che amava molto l'insegna-

mento non se lo fece ripetere due volte ed andò fuori dal regno. Si recò nel nuovo campo, dove molti la chiamavano grande zucca, ma non c'era null'altro e non c'erano zucchini a cui insegnare. E così capì di essere stata raggirata e gli mancava molto l'amicizia dei suoi zucchini.

Immediatamente si riunì il consiglio direttivo di zuccolandia. Per avere la maggioranza nel consiglio le grandi zucche acquisite cominciarono a promettere nuovi miglioramenti e così promisero ad alcune zucchine che sarebbero diventate delle zucche intermedie e che alcuni figli delle zucche intermedie sarebbero entrate nel gran consiglio delle zucche. Ora bisogna dire che una delle caratteristiche delle zucchine è che credono a quasi tutto quello che viene loro promesso e così si misero d'accordo per mettere in minoranza la grande zucca. Alla successiva riunione del consiglio con una certa tristezza



la grande zucca apparì per la prima volta nella sua vita che le zucche a cui aveva dato vita non la consideravano più il genitore, ma una vecchia zucca ingombrante. Le grandi zucche acquisite con voce decisa spiegarono alla grande zucca che da ora in poi avrebbero comandato loro e fecero chiudere tutte le frontiere. Vani furono i tentativi di rientro in zuccolandia e così la zucca straniera decise che sarebbe tornata nella sua patria dove forse avrebbe potuto trovare un campo in grado di accoglierla. E così il regno delle zucchine bandì le novità, si rinchiuso in se stesso e continuò una vita felice che da allora viene indicata come vita da zucca. Ed ecco perché da allora in poi la parola zucca ha una valenza di ordine negativo e serve ad indicare sia l'ignoranza, ma anche la falsità con insegnamenti vuoti dietro le parole. Quando mi sono svegliato da questo sogno ho capito che tutto questo non poteva essere vero e che non era mai esistito un regno del genere; anche se girandomi ho notato sul comodino un fiore strano e tutto giallo, che somigliava ad uno dei copricapi con cui andava in giro il popolo di zuccolandia.

Achille Iolascon
Prof. Medicina Genetica
Dip. di Medicina Molecolare
e Biotecnologia Medica
Università di Napoli Federico II
CEINGE

Un appello ancora senza risposta

I genitori dei bambini oncologici campani, rappresentati da sette associazioni dedite a sostenere l'encoematologia pediatrica campana e a salvaguardare i diritti dei minori malati di cancro: l'OPEN (Associazione Oncologia Pediatrica E Neuroblastoma), l'AclTI (Associazione contro le Leucemie e i Tumori dell'infanzia), l'ACGO (Associazione Carmine Gallo), BMNM (Associazione Barcollo Ma Non Mollo), le AIL (Associazione Italiana contro le Leucemie, i Linfomi e i Mileomi) di Napoli, Salerno e Benevento, seriamente preoccupate dall'attuale situazione in cui versano le strutture sanitarie campane, deputate alla cura dei propri figli, la SUN e l'Ospedale Pausilipon, nel mese di gennaio 2015, hanno deciso di rivolgersi all'allora Governatore della Campania Stefano Caldoro. Con un appello scritto si denunciava l'assenza in Regione di un Centro Unico di Eccellenza per l'Oncologia Pediatrica in grado di offrire tutte le specialità e le garanzie di sicurezza di cui questi pazienti necessitano, a tutela dei loro diritti e a salvaguardia della loro dignità, e si sollevavano le seguenti richieste:

1. la creazione di un Centro Unico di eccellenza di Oncologia Pediatrica nella regione Campania che veda riunite le diverse professionalità esistenti nel territorio, che assicuri ai piccoli pazienti la più alta qualità delle cure e dell'assistenza, che garantisca ai genitori una cura ottimale senza doverla cercare fuori regione. Noi genitori, dopo più di vent'anni di impegno, siamo stanchi di intervenire con le nostre risorse a sanare lacune ed a risolvere questioni contingenti, e desideriamo affiancare la Regione in uno sforzo globale che dia una risposta stabile, concreta e di eccellenza alla questione.
2. Nelle more che si realizzi il punto 1, la stabilizzazione del Dipartimento di Oncologia Pediatrica

dell'Ospedale Pausilipon che, pur essendo ben lontana da essere considerata quale centro di eccellenza attualmente, tra le due strutture esistenti a Napoli, è quella che, offre ai piccoli pazienti maggiori servizi ed è quella che più si presta quale modello di partenza, con:

- a. il mantenimento delle due Strutture Complesse di Oncologia Pediatrica e di Chirurgia Oncologica, declassate a strutture semplici dall'ultima proposta del Piano Aziendale, non ancora approvato dalla Regione;
- b. due bandi di concorso per primari delle strutture di cui sopra. L'urgenza è dettata dal fatto che, al momento, l'Oncologia Pediatrica è priva di un primario da più di un anno, dalla prematura scomparsa della Dottoressa Roberta Migliorati. Lo staff medico attualmente operante è costituito da giovani medici che, pur essendo molto competenti nelle loro specializzazioni, necessitiamo di una guida che li sostenga e li diriga nel processo formativo. In Italia non sono molti - in Campania nemmeno uno - gli oncologi pediatri disponibili a lasciare le loro posizioni attuali in strutture extraregionali per venire a dirigere, una struttura in formazione, quale quella napoletana, senza la garanzia di un futuro stabile e di una posizione di prestigio. La venuta a Napoli di un oncologo esperto e noto a livello nazionale, farebbe immediatamente decollare il polo oncologico riducendo drasticamente, fino ad annullare, le migrazioni verso i centri del nord di famiglie colpite, garantendo a bambini e genitori l'optimum della cura e la massima serenità e sicurezza. Tra l'altro in poco più di 10 mesi il capo del Dipartimento, Prof. Poggi, andrà in pensione e tutto il dipartimento resterà orfano di un coordinatore competente e trainante. È quindi urgente

e necessario avere una persona di chiara fama che possa raccogliere questa eredità che, altrimenti andrebbe perduta con la conseguente chiusura definitiva dell'Oncologia campana. Richieste che, a ben vedere, non chiedono la luna e non sono campate in aria e che con un dispendio minimo di risorse economiche, potrebbero essere esaudite in pochissimo tempo.

Caldoro, dopo un lungo periodo di silenzio, nel marzo del 2015 si degnò di ricevere una delegazione costituita dai presidenti delle associazioni firmatarie dell'appello ma, dopo tante assicurazioni, la completa condivisione dei problemi sollevati, l'impegno ad occuparsi immediatamente almeno delle questioni più urgenti, come solitamente fa la politica, alla tante parole dette non ha fatto seguire alcuna azione concreta e tutto è andato nel dimenticatoio, anche perché imminenti erano le nuove elezioni regionali.

Le elezioni hanno portato un nuovo Governatore, Vincenzo De Luca, antagonista politico di Caldoro. L'insediamento del nuovo Governatore, per le vicende note a tutti, è andata molto a rilento ma ora pare sia stabilizzata e, pertanto, abbiamo nuovamente chiesto un incontro per esporre le nostre istanze. Speriamo infatti che, il diverso credo politico, la diversa personalità dell'uomo, la già dimostrata sensibilità verso queste problematiche quando era Sindaco di Salerno, ci porti ad ottenere in tempi brevi delle risposte certe e affidabili.

Abbiamo chiesto un incontro ma, al momento non abbiamo ricevuto risposta... siamo forse anche noi cittadini di Zuccolandia?

*Anna Maria Alfani
Presidente OPEN*

Gli umanizzatori di reparto

Perché un'associazione di volontariato deve investire sulla formazione dei volontari?

Perché è il modo migliore per dare la sicurezza necessaria, aumentando il grado di partecipazione e la capacità di illustrare la causa in modo efficace a chi decide di donare un po' del suo tempo in modo libero e gratuito. La formazione rende il volontario sicuro di sé e delle sue capacità e gli consente di sentirsi più a suo agio nelle azioni che svolge a favore della comunità. La formazione dei volontari è quindi uno degli investimenti migliori che un'associazione possa fare.

L'OPEN ha organizzato nel 2014/15 2 corsi di formazione per volontari tenuti da medici, psicologi, counselor ed infermieri, concepiti per fornire le conoscenze di base e le strategie di approccio per il bambino oncologico. Tale formazione è stata indispensabile per indurre una riflessione personale del volontario sull'impatto che la malattia oncologica in età pediatrica può avere non solo sul bambino, ma anche sul sistema famiglia/paziente.

I percorsi formativi dell'OPEN hanno voluto offrire ai volontari competenza nelle azioni sociali, ma al contempo hanno sollecitato la motivazione di persone nell'ottica della "cittadinanza attiva" come altra dimensione essenziale dell'azione volontaria. Partendo, dunque, dalle motivazioni personali, che condivise diventano motivazioni di gruppo, l'azione volontaria, in un reparto di oncologia pediatrica, contribuisce e favorisce l'umanizzazione delle cure indispensabile più che mai quando ad essere ammalati sono i bambini.

I due corsi sono stati finalizzati alla formazione di **Volontari Umanizzatori di Reparto** per svolgere attività rivolte ai **piccoli pazienti** affetti da patologie oncologiche ed ai loro familiari.

Il primo corso si è tenuto a Napoli nel febbraio 2014, in collaborazione con la Fondazione Santobono-Pausilipon, il secondo a Salerno presso la AOU San Giovanni di Dio e Ruggi D'Aragona a marzo 2015. Alla fine di ciascun corso, i volontari, Umanizzatori di Reparto, hanno affrontato il primo impatto con la nuova attività accompa-

gnati da un volontario esperto per un periodo di **tirocinio pratico**. Successivamente ai volontari sono stati garantiti, incontri mensili di condivisione e supervisione di gruppo, condotti da me e dal Counselor OPEN Dott.ssa Caggiano, che contribuiscono a formare e sostenere il gruppo nel tempo. I Volontari OPEN così formati, forniscono quotidianamente un contributo alla umanizzazione degli Ospedali che accolgono bambini ammalati di cancro con l'obiettivo di attuare le politiche di accoglienza, di informazione e di condivisione dei percorsi di cura sia da parte del bambino ammalato che dalla sua famiglia. La presenza del volontario costituisce quindi, una risorsa umana per lo sviluppo di relazioni interpersonali di sostegno al paziente e alla sua famiglia.

E ora tocca a te, diventa Volontario Umanizzatore di Reparto anche tu!

Per info scrivici a info@openonlus.org

*Dott.ssa Sabina D'Amato
Psicologo presso AOU San Giovanni
di Dio e Ruggi d'Aragona*

L'importanza delle piccole cose

Le coccinelle sono animaletti piccolissimi eppure per noi hanno un'enorme importanza perché si dice che portino bene tanto da sperare che ogni tanto qualcuna ci finisca addosso.

I bambini dell'OPEN avrebbero bisogno di essere ricoperti di coccinelle per ricevere il sostegno, la tenerezza e quel pizzico di fortuna per guarire e diventare grandi.

Una delle tante coccinelle potresti essere tu, ricordando di versare la tua quota sociale all'OPEN. Soli 15 euro all'anno, che divisi per giorni sono meno di 5 centesimi al giorno, piccoli quasi quanto una coccinella.

Da quest'anno l'OPEN introduce anche la possibilità del Rid bancario tramite il quale ci autorizzi a prelevare la quota annuale dal tuo conto corrente e non avrai quindi il pensiero di dover fare il versamento. Per noi sarebbe un contributo certo su cui contare, ma potrai interromperlo in qualunque momento vorrai.

Ricorda che la donazione è detraibile e che puoi versare anche tramite bonifico (IBAN

IT50C010301520000003261242), con bollettino postale allegato o tramite sito con paypal. L'OPEN si impegna a tenerti informato su quanto la tua quota abbia contribuito a far diventare grandi i nostri piccoli.



Obiettivi per il 2016

Finanziare progetti di ricerca scientifica finalizzati a sconfiggere il cancro pediatrico.

Sostenere

- L'unità di Oncoematologia Pediatrica, AOU San Giovanni di Dio e Ruggi D'Aragona di Salerno
- L'unità di radioterapia pediatrica presso l'AOU San Giovanni di Dio e Ruggi D'Aragona di Salerno, diretta dal Dott. Davide Di Gennaro
- La Struttura Complessa di Oncologia Pediatrica dell'Ospedale Santobono-Pausilipon di Napoli

Organizzare Corsi di formazione per volontari "Umanizzatori di reparto"

I corsi si terranno sia presso l'AORN Santobono Pausilipon di Napoli, sia presso l'AOU San Giovanni di Dio e Ruggi D'Aragona di Salerno

Sostenere le famiglie tramite

- Il finanziamento economico di famiglie bisognose che per continuare l'iter terapeutico, per particolari interventi, dovranno recarsi presso strutture extraregionali.

- La messa a disposizione di un corpo di volontari formati ad hoc per l'accoglienza dei bambini e dei loro genitori sottoposti a trattamento di radioterapia, presso l'Ospedale San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona di Salerno.

- L'ospitare, presso la Casa dei Lyons, presente nell'AOU salernitano, famiglie non residenti i cui figli dovranno sottoporsi a cicli di radioterapie.

Acquistare

- Arredi completi, a misura di bambino per due stanze di degenza con lettini, comodini e tavolinetti servitori, tavolo con sedia, poltrona per il genitore.
- Arredo completo di una ludoteca con tavolinetto e sedie, un divano/gioco "zigo", due armadi, giochi particolari.
- Arredo della sala di attesa con divani.
- Pulmino navetta che dovrà trasportare i piccoli pazienti dal Pausilipon (centro HUB), all'AOU San Giovanni di Dio e Ruggi D'Aragona (centro SPOKE).

Decorare il bunker della radioterapia con murali specifici adatti ai bambini e all'ambiente ospedaliero.

Allestire un garden Hospital adiacente al reparto di radioterapia pediatrico.

Rispondere ad eventuali richieste che perverranno dalle strutture ospedaliere assistite e dal centro di ricerca CEINGE di Napoli e che il CD dell'OPEN delibererà.

Promuovere le raccolte fondi, già in corso negli anni precedenti

- Attraverso manifestazioni a carattere nazionale promosse dalla FIAGOP.
- Mediante le campagne istituzionali di Pasqua e Natale.
- Organizzando numerose iniziative a carattere locale come cene con chef stellati, tornei, eventi di vario genere, campagne ad hoc ecc.), come gli esempi che seguono, già realizzati negli anni precedenti o in fase di progettazione:
 - La Buona Notte,
 - Stop for Life,
 - Una giornata con Babbo Natale,
 - Campagna per il 5 x 1000,
 - Campagna per le quote associative.

Un matrimonio speciale

Tonia e Diego, genitori della piccola Fabrizia, angelo tra gli angeli, dopo la sua scomparsa, hanno deciso di continuare insieme il loro percorso, trasformando la loro unione in matrimonio.

Solo due persone veramente straordinarie come loro, potevano essere capaci di condividere un dolore così immenso e devastante che il più delle volte, purtroppo, distrugge e non unisce famiglie già consolidate.

Ma la loro straordinarietà non si esaurisce in questo gesto perché hanno fatto molto di più. Hanno scelto di sposarsi il 15 ottobre, giorno della nascita di Fabrizia, per legare insieme due momenti fondamentali delle loro vite. Hanno organizzato un matrimonio – evento, circondandosi di tutti gli amici di Fabrizia che hanno portato ed esternato a tutti gli invitati le loro dolci e commoventi testimonianze, come quelle di Bartolo D'Alessio e Matteo Ambrosio. Hanno voluto informare i loro amici sull'importanza della ricerca scientifica e sulla complessità delle cure oncologiche pediatriche, invitando a parlarne, condotti dal mediatore culturale e poeta togolese Adado, il Professore di Medicina Genetica Achille Iolascon, Dipartimento di Medicina Molecolare e Biotecnologia Medica dell'Università di Napoli Federico II, il Dottore Giovanni Tedesco, Primario di Chirurgia Oncologica Pediatrica presso l'Ospedale Pausilipon di Napoli, la Dott.ssa Amalia De Renzo, Re-



parto Oncoematologia II policlinico Napoli, i geologi Angelo Verta e Luciano Nocerino ed Annamaria Riccardi, sorella di Giovanni che a 21 anni, a causa di una malattia oncologica, se n'è andato. Hanno ospitato RepArte Felix, una mostra di opere artistiche realizzate dai piccoli ricoverati, curata dalla Dott.ssa Giovanna Nacar psicologa del Pausilipon. Hanno espresso la volontà di devolvere all'OPEN il corrispettivo dei regali che avrebbero ricevuto per potenziare la ricerca scientifica in campo oncologico

pediatrico.

Nello scenario bellissimo offerto da Villa Trabucco di Torre del Greco, la serata è proseguita con un ricco buffet accompagnato da ottimi vini e, come si conviene ai più tradizionali matrimoni, in allegria e goliardia ed è terminata con la distribuzione agli ospiti di una rosa rosa, la "rosa di Fabrizia".

*Patrizia Caggiano
Counselor OPEN*



stopforlife

Quest'anno ho incontrato un'altra persona splendida, Amelia D'Agosto, oncologa e direttrice dell'Istituto D'AM di Nocera Inferiore. Ci siamo conosciute, grazie alla nostra psicologa Sabina D'Amato, durante la campagna di Pasqua. Tra noi si è stabilito un feeling immediato perché ci siamo immediatamente sintonizzate sulla stessa



lunghezza d'onda, la volontà di impegnarsi a fondo e con tutto il cuore a favore dei minori malati di cancro.

Amelia è una persona vulcanica e immediatamente si è data da fare per organizzare eventi per la raccolta fondi e per diffondere l'attività dell'OPEN tra le sue conoscenze. Ha organizzato così, in quattro e quattr'otto, una serata alla vineria "Il Buio" a Nocera Inferiore dove abbiamo ricevuto una splendida accoglienza, e incontrato tante belle persone sensibili e interessate alle nostre problematiche. In quella occasione abbiamo stretto tanti nuovi contatti e la nostra famiglia si è arricchita di tante anime nuove generose ed operose.

Incoraggiata dal successo della serata e dalla entusiastica accoglienza, Amelia si è inventata, insieme agli amici di About Lab,



un vero e proprio brand, **StopforLife**. StopforLife è un calendario di eventi organizzato dall'Istituto D'AM in collaborazione con l'OPEN, per sensibilizzare e informare i giovani sulla prevenzione in ambito medico e sostenere la raccolta fondi per finanziare la ricerca in oncologia pediatrica. Investire sulla ricerca significa investire sul futuro perché se la ricerca va avanti le possibilità di guarire aumentano. Il primo incontro si è tenuto il 19 settembre alle Rocce Rosse. Bellissima gente, buon cibo e tanta, tanta ottima musica per una serata all'insegna della solidarietà verso i più piccoli bisogni di risposte concrete che vengano dalla

ricerca.

È per me doveroso ringraziare l'Istituto D'AM, la famiglia D'Agosto e principalmente l'instancabile Amelia, Sabina D'Amato, la professionalità degli amici di About lab, il PR Peppe Battipaglia e tutti quanti si sono adoperati per la splendida riuscita della serata.

Un grazie speciale va a tutti gli intervenuti che, ancora una volta, hanno dimostrato di amare i nostri bambini, di credere nelle attività dell'OPEN e di volerci dare una mano! Grazie di cuore a tutti e alla prossima.

*Anna Maria Alfani
Presidente OPEN*



XIII Giornata Mondiale contro il Cancro infantile



La FIAGOP, Federazione Italiana Associazioni Genitori Oncoematologia Pediatrica – di cui l'OPEN è una federata - e AIEOP, l'Associazione Italiana Oncologia Pediatrica, con SIAMO, Società Italiana Adolescenti con Malattie Oncoematologiche hanno organizzato a Milano, il convegno dal titolo: "Io, adolescente con tumore: l'ospedale che vorrei" nell'ambito delle celebrazioni della XIII Giornata Mondiale Contro il



Cancro Infantile del 15 febbraio scorso.

La formula del convegno, incentrata sui ragazzi che hanno vissuto l'esperienza della malattia, che hanno fatto sentire la loro voce raccontando anche esperienze molto intime e che hanno risposto alle pertinenti domande del pubblico, ha portato un vero ribaltamento di prospettiva: il mondo medico e delle associazioni che ascolta e legge quello che i ragazzi dicono, vivono e sentono! Grazie a Matteo, Federico, Elisa, Alessio, Camilla e Megi si è entrato nel vivo de "l'ospedale che vorrei": un ospedale in cui siano disponibili protocolli pediatrici ma dove sia possibile interfacciarsi con esperti per le patologie più tipiche all'età adulta; in cui il paziente adolescente venga informato per primo al momento della comunicazione della diagnosi, e genitori e fratelli gli siano accanto come risorse per sopportare il

grande carico e per non rimanere mai soli. Un ospedale in cui la comunicazione avvenga con la giusta gradualità, per non spaventare ma, nella verità, riuscire ad attivare tutte le risorse che i ragazzi hanno in loro stessi. È stato posto l'accento sull'importanza della diagnosi precoce, campo in cui da tempo FIAGOP si è impegnata con la campagna "Non c'è un perché". Si è parlato anche di spiritualità come un modo di sentire e cercare un senso quando si pensa di aver perso un aggancio con il mondo che ci circonda, una luce nella ricerca del senso di quello che sta succedendo e di quello che succederà, perché la malattia è un viaggio. Ecco allora l'importanza di vedersi al centro della cura, rispettati e accolti nella verità della propria autonomia e poter condividere paure e angosce, attivando un circolo virtuoso in cui quando ci si ammala, la fiducia nei medici e nell'equipe multidisciplinare, il sentirsi curati, accresce la speranza e aumenta anche le stesse possibilità di cura. Sono infatti le relazioni che alimentano le grandi speranze. Una persona sola spera molto meno e può crollare. Si è parlato di musica, di canzoni, della voglia di esprimere i propri sentimenti. Si è anche sorriso – anzi, riso - ascoltando la confessione di chi - infrangendo le disposizioni salutistiche impartite dai medici - si è preso le libertà che a volte fan-

no bella l'adolescenza, alla faccia della malattia. Perché in fondo le regole da rispettare non te le devono dire ma le senti da solo perché sei tu il vero "combattente".

Margherita e Andrea ci hanno portati a considerare l'importanza dell'attività sportiva come "parte della cura", loro atleti agonisti, lei pallavolista lui specialista nel salto in lungo, nonostante la malattia non gliel'hanno data vinta e grazie alla voglia di allenarsi e alla palestra a disposizione in reparto, realizzata da un'associazione e guidata da professionisti, sono riusciti a riportare un po' della loro normalità anche in ospedale. In particolare, con i suoi quattordici anni e la sua determinazione, Andrea ha colpito nel segno. Angelo invece ha condiviso il tema della sessualità, con cui un giovane deve fare i conti nonostante la malattia, e infine il fidanzato

di Elisa ha parlato dell'amore, di cosa vuol dire amare una persona con tumore. Ha scritto una frase di Blaise Pascal "il cuore ha le sue ragioni che la ragione non comprende" e, nonostante Elisa abbia perso la sua battaglia contro la malattia lui non ha mai usato la ragione e se tornasse indietro rifarebbe le stesse scelte perché l'amore vale sempre la pena viverlo comunque. Nessun adulto, nessun medico, nessun addetto ai lavori è citato in queste righe. Non perché il loro contributo non sia stato importante, anzi. Ma il convegno è nato così, speciale, fatto per i ragazzi ma soprattutto fatto dai ragazzi. È stata la loro voce a parlarci dei problemi clinici, dei percorsi diagnostici, delle cure oncologiche, ma soprattutto a raccontarci le loro storie, le loro esperienze, i loro bisogni, simili a quelle di tanti altri pazienti come loro.

Sono stati loro a indicarci come dovrebbero comportarsi i medici e come dovrebbero essere i reparti, suggerendo e indirizzando anche le azioni delle associazioni che si occupano gli adolescenti malati.

L'ospedale che vorrebbero gli adolescenti, oltre a dar loro tutte le migliori possibilità di cura ed assistenza, dovrebbe sostenere la normalità dei ragazzi facendola entrare in reparto, ma anche essere proiettato verso la vita che si svolge fuori (la scuola in ospedale, gli amici, la palestra, la musica) con un ponte sempre aperto verso il mondo per rendere veramente il periodo di cura solo una fase della vita dell'adolescente che poi potrà tornare alla "normalità" senza maschere per quello che ha vissuto, anzi ancora più forte e arricchito di quei valori che solo affrontare un percorso difficile può aiutarti a conquistare: perché la malattia – è vero - toglie qualcosa ma restituisce anche tanto.

Per il mondo dell'oncologia pediatrica è stato un appuntamento di grande importanza: tutti quelli che hanno preso parte al convegno hanno imparato qualcosa.

In occasione della XIII Giornata Mondiale contro il Cancro infantile, un gruppo di volontari insieme con le maestre, i genitori e i bambini ricoverati hanno dato luogo al lancio di palloncini bianchi dall'Ospedale Pausilipon.

Orsola Alfani
Amministratore OPEN



Un grande e nobile gesto di fratellanza

Sabato 2 maggio 2015, nell'imponente Castello estense di Ferrara, si è svolta la conferenza stampa per la presentazione del libro "E se mi ami capirai" di Marco Malossi, il cui ricavato è stato versato completamente all'OPEN in favore dei bambini malati di cancro.

mai, senza lamentarsi del lavoro, dell'impegno, dei sacrifici. Ma d'altra parte si sa, l'amore e la passione per un credo nobile e importante, sono quasi sempre totalizzanti ed esclusivi.

Più vado avanti nella vita, più realizzo che un vecchio detto è molto vero, se la vita to-

mio nuovo amico Marco.

Concludo con una nota singolare: Il primo libro di Marco è stato dedicato ad un'altra associazione di volontariato, l'Associazione Giulia di Ferrara, il secondo all'OPEN, vogliamo parlare di caso o di segno considerando che la mia piccola si chiamava Giulia?

Il mio più profondo grazie a Marco Malossi, alla sua vita e alle sue passioni.

Grazie Marco, grazie Ferrara.

*Anna Maria Alfani
Presidente OPEN*



È stato per me un onore e un privilegio partecipare a questo evento che mi ha consentito di incontrare e conoscere tante persone stupende, ricche di grandi sentimenti e tanta umanità.

Ferrara è una magnifica città, cordiale e ospitale, e l'attività dell'OPEN è stata accolta e condivisa, con interesse, partecipazione e commozione, da tutti gli intervenuti alla conferenza.

Leggendo i due libri di Marco Malossi "Nati con la Calzamaglia" e "Se mi ami capirai" ho scoperto l'affascinante mondo degli sbandieratori. Una realtà a me ignota, ma con tanti sentimenti comuni tra chi dedica la propria vita a coltivare l'amore per la "calzamaglia", per la bandiera, per la continuità delle tradizioni storiche, per difendere forti e importanti valori e chi, come me, come noi, mettono la loro vita al servizio dei più piccoli, dei più deboli, dei più grandi dolori, fino quasi ad annullare la propria "vita privata", senza stancarsi

glie, la vita dà, e se a me ha tolto il bene più grande, la mia stessa vita, la perdita della mia unica figlia, è pur vero che questa indicabile tragedia mi ha anche dato la possibilità di incontrare tante persone "speciali" che hanno reso e rendono meno gravoso il mio cammino. Persone uniche, particolari, ricche di sensibilità e grandi cuori come il



Donazioni mirate

L'OPEN ringrazia infinitamente La Fondazione Carisal Cassa di Risparmio Salernitana per l'acquisto di complementi d'arredo per la ludoteca della Radioterapia dell'AOU San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona, MSD Italia per l'elargizione di una borsa di studio presso il Pausilipon e Italfarmaco per una generosa donazione.



Vola Ricky vola

Giovedì 11 giugno, abbiamo avuto il piacere di partecipare alla manifestazione “Un sorriso per la vita” svolta in ricordo del piccolo Riccardo Coppola, patrocinata dal Comune di Piano di Sorrento e organizzata in collaborazione con associazioni sportive e aggregative della zona per testimoniare alle nuove generazioni l'importanza dello sport per la salute.

È stata un'emozione immensa essere lì con Marianna e la famiglia Coppola, i loro amici, la loro città. Tutti insieme per ricordare Riccardo, il suo sorriso, il suo amore per la vita. Tanta commozione ma anche, e soprattutto, tanti sorrisi di centinaia di piccoli amici, impegnati in gare e giochi sportivi, che hanno concluso la giornata lasciando volare verso il cielo i loro palloncini, i loro

pensieri, i loro “ciao” a Ricky. Bravissima Marianna e i suoi collaboratori per l'organizzazione perfetta e tutt'altro che semplice, e per aver avuto la forza di trasformare un anniversario in un momento pieno di vita, di allegria e di speranza per i bambini impegnati a lottare contro il cancro. L'importante somma raccolta e devoluta all'OPEN, frutto della solidarietà degli amici di Ricky, verrà impegnata per contribuire al finanziamento di un progetto di ricerca scientifica. Grazie per averci dato il privilegio di intervenire e di incontrare tante persone davvero “speciali”. Grazie Marianna, grazie bambini, grazie Piano di Sorrento e ... vola Ricky vola.

*Patrizia Caggiano
Counselor OPEN*



Corrinsieme. Passeggiata di solidarietà

Grande partecipazione all'iniziativa *Corrinsieme*, la passeggiata partita da Ercolano e arrivata a Torre del Greco nel segno della solidarietà, svoltasi domenica 3 maggio 2015. Cinque chilometri che hanno rappresentato un serpentone di colori dedicati ai bambini oncologici del Pausilipon. Il successo della marcia è un primo grande passo per vincere una scommessa difficile.

Cinque milioni di passi per il sostegno ai progetti per l'oncologia pediatrica.

Un corteo colorato con un forte spirito d'insieme, per il sorriso e per le tante braccia levate che abbiamo visto attorno a noi. Oggi siamo più forti perché sappiamo di non essere soli.

Grazie a tutti i partecipanti.

*Tonia Cacace
Promotrice dell'iniziativa*



We love Pino



Giovedì 5 febbraio 2015, **Al Cinquantuno-club**, i **Soleado Tribute Band** hanno organizzato un Memorial Concert in onore di Pino Daniele.

50 musicisti salernitani hanno ricordato Pino Daniele e la sua musica con una serata di beneficenza in favore di OPEN, in memoria di quello che Pino ha fatto per l'Associazione. Grazie ancora a tutti gli artisti: Musicbeat Salerno, Raffaele Vitale, Luca Fresolone, Mariano Onorato, Stefano Borrelli, Daniele Borrelli, Casimiro Erario, Vincenzo Fiorillo, Ivan Cantarella, Antonio Baldino, Massimo Alejandro Baldino, Rocco Salzano, Carlo Fimiani, Tiziano Cillis, Paolo Pelella, Tonino Borzelli,

Francesco Granozi, Danilo Gloriente, Fortuna Imparato, Ciro Marraffa, Angelo Alfina Scorza, Pasquale Curcio, Angelo Carpentieri, Carlo Salentino, Antonio Pasquariello, Paolo Gagliano, Bruno Brindisi, Michelangelo Maio, Luna Palumbo, Manuel Foresta Official, Gianmarco Volpe, Nicolino Lupetti, Massimo Ariano, Davide Cantarella, Piero Cantarella, Raffaele Carotenuto, Serena Della Monica, Giacomo Zar Mercaldo, Roberto Coscia, Dario Triestino, Delta Blues, Massimo Barrella, Massimo De Luca, Michele Saracino, Claudio De Bartolomeis, Diana Ronca, Tony Panico, Mauro Avagliano, Rosalba Pannullo, Giovanni Palladino, Siro Scena, Anna Maria Fortuna,

Carmine Santimone, Giuseppe Grimaldi, Max Vangone, Santa Fezza, MariaLuisa Amorelli, Bruno Tescione, Mario Perna, Simona Fredella, Gennaro Carusone, Alessandra De Vita. Grazie allo staff del Cinquantunoclub che ha saputo muoversi con fatica tra centinaia di persone, a tutti i partecipanti, a chi ha mangiato anche aspettando il turno dell'una, a chi ha solo bevuto e a chi si è sacrificato in piedi, sballottolato per i continui passaggi, a tutti quanti hanno goduto della magnifica serata, alla nostra fotografa Filomena Maio, a Gino Senia che non ha lasciato passare nessuno senza pagare "dazio" e in ultimo, ma non per importanza, i Soleado Tribute Band promotori della serata e in particolare a Francesco Maiorino, nostro talent scout. Grazie Pino!



Minerva

Ringraziamo la Presidente dell'Hortus Magnus, Prof.ssa Clotilde Baccari Cioffi, per aver voluto ospitare l'OPEN e la Campagna Home di Trenta Ore per la Vita, nella XV edizione della "Mostra della Minerva" tenutasi dal 17 al 19 aprile nella Villa Comunale di Salerno.



La Notte degli Oscar

Sabato 10 ottobre 2015 presso il Circolo Canottieri di Salerno si è svolta la serata "La Notte degli Oscar", iniziativa ripresa, dopo anni, da Maurizio Pastore e Francesca Varese. In un clima allegro e festoso sono state premiate alcune tra le eccellenze Salernitane: dall'artista, al giornalista, dal poeta ai ballerini, dal locale notturno alle coppie scatenate e a quelle più litigiose. Anche in questa occasione, le grandi sensibilità di Maurizio e Francesca non hanno voluto dimenticare la solidarietà conferendo un Oscar a "La Buona Notte", quale evento benefico dell'anno, ai suoi organizzatori e all'attività dell'OPEN. Grazie a tutti quelli che hanno reso possibile la serata, ma soprattutto grazie Maurizio, grazie Francesca.



Mille Grazie

Con immenso piacere ringraziamo tutti gli amici che, in occasione dei loro eventi più lieti, hanno voluto ricordare i nostri bambini

Per la Prima comunione

I Signori Apicella di Salerno per Biagio
I Signori Arrichiello di Pozzuoli per Maria Vittoria
Gli insegnanti della Scuola Primaria "Iqbal Masih" di Piotello Limoto per i loro alunni
I Signori Cimmino di Centurano di Caserta per Gianni
I Signori Iacomino di Torre del Greco per Simone
I Signori Minale di Napoli per Federico Bruno
I Signori Grimaldi di Cardito per Raffaele
I Signori Panico di Castello di Cisterna per Carmine Emmanuele
I Signori Giordano di Napoli per Antonio
I Signori Citro di Salerno per Antonio
I Signori Caccavale di Casoria per Antonio ed Alessandro
I Signori Guarino di Salerno per Carlo Pio
I Signori Russo di Mariglianella per Ubaldo
I Signori Milito di Cava de'Tirreni per Pasquale
I Signori Manganiello di Melito di Napoli per Alice
I Signori Satriano di Capezzano per Paolo
I Signori Schettino di Roma per Angelo
I Signori Senatore di Cava de'Tirreni per Antonio
I Signori Cioffi di Salerno per Vincenzo Maria
I Signori Sellaro di Salerno per Umberto Maria
I Signori Ammirati di Napoli per Dario
I Signori Bacio Terracino di Napoli per Francesco

I Signori Cavaliere di Salerno per Margherita
I Signori De Santis di Caserta per Carolina
I Signori Grossi di Torre del Greco per Miriam
I Signori Capobianco di Salerno per Giovanni Paolo
I Signori Musella di Salerno per Massimo
I Signori Cuomo di Baronissi per Francesco Pio
I Signori De Martino di Salerno per Valerio Massimo
I Signori Curci di Salerno per Francesco
I Signori Di Santis di Giugliano per Alessandra
I Signori Frisoni di Caserta per Andrea
I Signori Memoli di Salerno per Annachiara e Giada
I Signori Ferrara di Urgnano per Edoardo
I Signori Becchelli di Lucca per Federico
I Signori Ciardo di Salerno per Arianna
I Signori Di Lorenzo di Salerno per Vincenzo
I Signori Merlonghi di Napoli per Lorenzo

Per la Cresima

I Signori Fracchiolla di Muggiò per Aurora
I Signori Sanarica di Grottaglie per Chiara Pia e Pietro

Per i Diciotto anni

Lorenzo Giudice di Salerno
Paola Papa di Castrocielo

Per la Laurea

Giulia Driussi di Sacrofano
Daniela Barra di Salerno

Per le Nozze d'Oro

Liliana e Ulderico Minale di Napoli
Mario e Gloria Parrilli di Salerno

Per le Nozze

Gaetano e Cecilia Coraggio di Salerno
Costantino e Lucia Pannini Rosati di Milano
Alessandro ed Elena Bellan di Saonara
Salvatore e Fatima Aiello Ratta di Crotona
Simone ed Emanuela Sepe di Marano
Luca ed Enrica Manfellotti di Gaeta
Gianluca e Mariafrancesca Cuneo di Baia
Luca e Roberta Barone Lumaga di Torre del Greco
Tommaso e Ambra Montefusco di Salerno
Vincenzo e Annie Barometro di Napoli
Vincenzo e Simona Illiano di Napoli

Per il Battesimo

I Signori De Caro di Fisciano per Leonardo
I Signori D'Alessio di Montesarchio per Niccolò
I Signori Ripa di Gioia del Colle per Alessandro
I Signori Mutalipassi di Salerno per Antonio
I Signori Russo di Salerno per Lucio
I Signori De Luca di Cava de'Tirreni per Angela
I Signori Rossi di Napoli per Bianca Maria
I Signori Nicolò di Pontecorvo per Gianpiero e Antonio
I Signori Giordano di Salerno per Ludovica Edda

Per il supporto alle nostre campagne

Chicca Gioielli, Ricciardi Moda, Franco Ricciardi e Donna, Scarpe Diem, Mainardi, Anaclerico di Salerno, al Centro Benessere SPA di Nocera Inferiore e al Beauty and Sun di Napoli e al Dott. Pasquale Russo, Presidente del Rotary Club Campania -Napoli.

Una terribile bella storia

Questa è una bella storia, una terribile bella storia, di una bella famiglia, Papà, Mamma, Pierluigi (5 anni) e Tiziano (9 mesi) 13 kg e occhioni blu.

Un giorno di Aprile del 2006, in seguito ad un controllo per una banale otite, una nuvola nera si addensa sulle loro vite.

Il pediatra, alla palpazione scorge una massa. Scatta l'allarme. Per lui c'era un ingrossamento all'addome del piccolo Tiziano.

Aveva ragione, era così. Neuroblastoma, 4° stadio di 6x8 cm tra la vena cava e la aorta in sede addominale e metastasi ossea all'orbita oculare e al midollo. Roba da schiantare chiunque in quell'esatto momento.

Prognosi infausta... niente da fare.

Avrebbero tentato, per provarci, ma solo Iddio aveva in mano il futuro di Tiziano e di tutta la mia famiglia. Tutto in una volta, tutto improvvisamente. Nove mesi di appetito ed allegria.

Una voracità per qualunque piatto gli preparasse la nonna. Un diavolello che più sano non poteva sembrare, parto naturale e quattro chili e mezzo di voglia di crescere... Non poteva essere.

Ma intanto l'incubo era reale, realissimo!

Inizia così il calvario. Si parte con delle potentissime cure chemioterapiche. Cinque giorni di terapia ogni ventuno. Ma in quei ventuno, comunque, stavamo lì per le trasfusioni di piastrine ed emoglobina. Anche quando la città di Napoli, nel bel mezzo di Agosto, era completamente sprovvista di riserve e donatori. Sette cicli di chemio, 14 trasfusioni, tre interventi, l'autotrapianto dei globuli bianchi...

Sessanta giorni d'inferno rinchiusi madre e bambino, Gemma e Tiziano, nella camera sterile dell'ospedale Pausilipon di Napoli.

Dei pianti miei non racconterò...

Dell'assurdità di dover spiegare all'altro mio figlio perché a quell'età ha dovuto confrontarsi con questo dramma anziché vivere le gioie quotidiane della sua età. Ma di quelli del fratello Pierluigi, sì, per la mancanza della mamma, vissuta solo attraverso un vetro, e del fratellino che poteva vedere solo attraverso una telecamera... pianti disperati, per un bacio della mamma che non poteva avere.

Nel Febbraio 2007 Tiziano, dopo un arresto cardiaco, le gemme dei dentini bruciati e col fegato affaticato, esce salvo dalla camera sterile.

Gli ricrescono i capelli, di un colore diverso, come di diverso colore ora è la sua carnagione.

Ma non è finita ancora.

Insieme all'equipe dei medici, giriamo per Napoli in cerca di una struttura adeguata, pubblica o privata, per consentire a Tiziano di sottoporsi a 24 sedute, una al giorno, di radioterapia, ciascuna in anestesia totale. Appena un anno e mezzo di vita e la necessità di una anestesia totale al giorno... nessuna struttura pubblica era attrezzata per questo. Una privata offre il consenso, ma ci chiede che l'anestesista venga dall'esterno. E l'anestesista in una struttura privata, priva di rianimazione, ha delle perplessità enormi, sull'assumersi questa responsabilità.

Grazie alla sensibilità del Dott. Gianfranco Scoppa, Direttore Sanitario e proprietario di una nota struttura privata napoletana, Tiziano viene anestetizzato

tutti i giorni, per cinque minuti, per consentire al medico radioterapista di indirizzare il flusso radioterapico con precisione. Sempre con la massima preoccupazione nel caso fosse intervenuta una inaspettata complicità a causa dell'anestesia, per la distanza con la prima rianimazione disponibile nelle vicinanze. A carico della famiglia vi era il costo dell'intervento esterno dell'anestesista rianimatore, circa 2.700 euro per i 24 giorni.

Questa esperienza drammatica vissuta della mia famiglia, è servita a tanti altri. Questo percorso terapeutico è divenuto un protocollo standard.

Tutto si svolge da allora in strutture pubbliche e a carico del servizio sanitario nazionale.

Grazie all'associazione OPEN e al Presidente Anna Maria Alfani, oggi tutti i bambini della regione Campania possono essere assistiti nel loro percorso radioterapico verso la guarigione, senza patire ulteriori sofferenze. Infatti oggi, è possibile effettuare la radio ai bambini presso l'Azienda Ospedaliera Universitaria San Giovanni di Dio e Ruggi D'Aragona di Salerno, come detto, senza alcun esborso da parte della famiglia.

La storia si conclude felicemente per la mia famiglia. Quei momenti sono oramai distanti solo nel tempo, non nella memoria. Come indimenticabile è il gesto del Dott. Gianfranco Scoppa, che generosamente e anticipando i tempi, si accollò per noi, i costi sostenuti dall'anestesista rianimatore. Alla sua memoria, vanno tutti i nostri sinceri e sentiti ringraziamenti.

Daniele Perrotta



Natale OPEN 2015

Dai una mano anche tu?
Aiuta un **bambino** a
diventare grande.



Collezione 2015
Mattonelle di **Pietro Lista**,
giostra con calamita
di **Anna Gammaldi**,
formella di
Giancarlo Solimene
realizzate dalla
Ceramica Artistica
Solimene.

Scorzette d'arancia
e torroncini di fichi
in cioccolata fondente
della **Cioccolateria M. Greco**.

