



## SOS per l'oncologia pediatrica in Campania.

Cari amici,  
è trascorso un anno che ci ha visti impegnati su vari fronti con impiego di energie e fondi sempre più onerosi. Il nostro duro e quotidiano lavoro ci tiene continuamente schierati in trincea per cercare di risolvere emergenze legate alla nostra cronica malasanità.

Spesso viene voglia di gettare la spugna perché è impossibile e frustrante lottare contro muri di gomma!

Si trascorrono intere giornate cercando di raggiungere questo o quel Direttore Generale, questo o quel politico che con poco potrebbe risolvere i nostri problemi ma, quando li cerchi, tutti spariscono, tutti sono in riunione, tutti sono introvabili, hanno tutti "affari" più urgenti da sbrigare, non hanno tempo.

Come sono diversi dal periodo preelettorale, quando sono disponibili ad ascoltarti e solerti nel promettere cose che non faranno mai!

Ma cosa c'è di più urgente di un bambino malato che non può essere ricoverato per mancanza di posti letto, di medici e di infermieri? Apparteniamo a una nazione tecnologicamente avanzata o ad un paese sottosviluppato?

I bambini sono la speranza e la ricchezza di una società civile che si proietta nel futuro e vanno protetti e sostenuti, in particolare ai deboli e ai malati va restituita la dignità e il diritto di essere curati nella loro regione, con standar di assistenza elevati, così come sarebbe possibile se solo i nostri governanti, i nostri amministratori facessero responsabilmente e con onestà il loro dovere.

La tentazione di mollare tutto è forte ma poi, il sorriso di un bambino coraggioso, lo sguardo riconoscente di una mamma che lotta, l'abnegazione dei medici e degli infermieri che, nonostante tutto, non si arrendono, la solidarietà di chi come voi ci sostiene, ci danno la forza di rimboccarci le maniche e continuare. I mille ostacoli, le tante difficoltà non possono e non devono fermare chi nutre la speranza e persegue il sogno di vedere i propri figli curati con le terapie più avanzate, in una struttura accogliente e serena, fino al giorno in cui la ricerca risolverà completamente queste malattie.

Perdonate lo sfogo ma è giusto che voi, nostri soci, e chi a noi vorrà unirsi, conosciate sempre meglio le diverse sfaccettature del nostro quotidiano lavoro.

Concludo con un appello accorato: siate sempre più numerosi, dateci

maggiore forza e visibilità e più facilmente, insieme, potremo ottenere risultati importanti: la salute e il benessere dei piccoli malati.

Grazie

*Anna Maria Alfani*

## NataleOPEN 2007

Le formelle 2007 sono state disegnate dal Maestro Gillo Dorfles, tra i più grandi intellettuali del '900 fondatore del Movimento Arte Concreta (MAC) insieme a Munari, Soldati e Monnet, che ha accettato con entusiasmo di progettare la collezione OPEN 2007, sottolineando l'affinità dei valori dell'Arte con la missione della nostra Associazione.

Le formelle, realizzate e dipinte a mano dalla Ceramica Artistica Solimene di Vietri sul Mare, provviste di un cordoncino colorato, possono essere appese all'albero di Natale o alle pareti; sono confezionate in una scatola di cm 10 x 10 in cartoncino ondulato e vengono offerte in cambio di un contributo minimo di 9,00 € per singolo prezzo e 25,00 € per il trittico completo.

Le aziende, gli enti pubblici e le società che volessero utilizzare le nostre formelle quale gadget natalizio possono

personalizzarle con il proprio logo senza alcun costo aggiuntivo.

Quest'anno è possibile contribuire alla campagna di raccolta fondi anche ordinando due torroncini di fichi ricoperti di cioccolato fondente (400gr.), prodotto tipico cilentano della Ditta Greco, previo un contributo di 9,00 €.

Ricordiamo che:

le erogazioni liberali in favore di Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale (ONLUS) sono disciplinate dal D.Lgs. 4.12.97 n. 460 che recita:

a) per le persone fisiche, società di persone, enti non commerciali (residenti e non), società ed enti commerciali non residenti una detrazione di imposta del 19% non superiore a € 2.065,83 (ai sensi dell'art.13-bis, comma 1, lettera i bis), DPR 916/86 e ss.mm. (l'agevolazione è consentita a condizione che il versamento sia eseguito tramite banca, ufficio postale, assegni bancari e circolari);

b) per le imprese e società commerciali residenti, un onere deducibile per un importo non superiore a € 2.065,83 o al 2% del reddito d'impresa dichiarato ai sensi dell'art.65, comma 2, lettera c-sexies, DPR 917/86 e ss.mm.

Esente da bollo ai sensi dell'art.27-bis del DPR 642/72, così modificato dall'art. 17 del D. Lgs. 460/97.





## Meno Ospedale, più Casa.

Le malattie oncologiche richiedono trattamenti chemioterapici frequenti e prolungati.

Per consentire di eseguire, senza dolore, tutti gli esami e le cure che richiederebbero ripetute punture venose e la prolungata immobilità del bambino, al momento del primo ricovero al piccolo paziente viene applicato un catetere venoso centrale, ossia un sottile e morbido tubicino di gomma che può rimanere in un grosso vaso sanguigno anche per molti mesi.

Sia il catetere che il punto della pelle da cui fuoriesce sul petto del bambino vanno tenuti sempre puliti e disinfettati con semplici operazioni eseguibili anche a casa. Finora, però la maggior parte dei genitori del Pausilipon, poco confidente con la gestione del catetere, si è sempre recata in ospedale per la pulizia dello stesso, sottoponendo i propri figli ad inutili stress legati a continue ospedalizzazioni.

Per evitare questi disagi l'OPEN ha messo a punto un progetto finalizzato all'addestramento dei genitori sull'uso del catetere.

1. grazie alla entusiastica e fattiva partecipazione del Dott. Strazzullo (rappresentante della BARD, ditta



2. I volontari OPEN periodicamente una o due volte alla settimana, dopo aver spiegato l'importanza della manutenzione ordinaria del catetere, l'importanza di operare in ambiente sterile e l'importanza di limitare l'ospedalizzazione dei propri figli, dimostrano ai genitori le operazioni da effettuare.



3. I genitori, a turno, ripetono le operazioni fin quando non si sentono abbastanza sicuri di ricordare bene i vari passaggi.

4. Nei giorni a seguire i genitori "addestrati" possono continuare ad esercitarsi sul modello sempre con l'assistenza di un volontario OPEN e chiarirsi dubbi e perplessità.



5. Solo quando si sentono sicuri di poter procedere autonomamente, sotto la vigile ed esperta sorveglianza di un infermiere, si cimentano sul proprio bambino.

Questo progetto è stato accolto molto bene dai genitori, perché riduce il numero dei ricoveri a vantaggio dei bambini che trascorrono più tempo a casa, e del personale ospedaliero che, già sovraccarico di lavoro, viene sollevato da queste mansioni.

## Cosa stiamo facendo:

### · Finziamo Progetti di ricerca

• "Functional genomics of neuroblastoma", progetto di ricerca triennale, diretto dal Prof Achille Iolascon, ordinario di Genetica Medica presso l'Università di Napoli Federico II. Il progetto, partito nel 2004, ha l'obiettivo di allestire kit diagnostici utili alla caratterizzazione prognostica dei singoli pazienti affetti da neuroblastoma. In parole povere vuol dire che, grazie a questo studio, fin

dall'inizio della malattia si potrà stabilire la terapia più idonea per ciascun bambino malato, evitando così la somministrazione di tanti farmaci, spesso più dannosi che utili, e di iter terapeutici dolorosi e a volte devastanti.

• "Effettori dell'apoptosi nel neuroblastoma: identificazione di nuovi target molecolari, utili per la prognosi, il profilo biologico e la terapia", progetto di ricerca biennale, diretto dalla Prof.ssa Fiorina Casale, Professore Associato presso il Servizio di Oncologia Pediatrica, Dipartimento di Pediatria, Università degli Studi di Napoli Secondo Ateneo, finalizzato alla ricerca di meccanismi molecolari alla base dello sviluppo della chemioresistenza e dell'apoptosi nelle neoplasie dell'età pediatrica.

### · Finziamo una Borsa di Studio

• Dott.ssa Veruska Aglio, presso l'Istituto CEINGE di Napoli, borsa di studio quadriennale, per il progetto "Functional genomics of neuroblastoma".

### · Finziamo un Contratto a Progetto

• Signora Patrizia Caggiano, presso l'Ospedale Pausilipon di Napoli, per il miglioramento della funzionalità e della qualità dell'assistenza anche domiciliare nel Dipartimento di Oncologia Pediatrica.

### · Stipuliamo Contratti di Collaborazione

• Dott.ssa Fernanda Messina, presso l'Ospedale Pausilipon di Napoli, per l'addestramento dei genitori all'uso del catetere venoso centrale e per la mobilitazione e la raccolta delle cellule staminali.

• Dott.ssa Teresa Agovino, presso l'Ospedale Pausilipon di Napoli, inserita nel programma di gestione informatica dei pazienti, affetti da tumori solidi, afferenti al Dipartimento di Oncologia.

### · Sosteniamo

• il Centro Satellite Di Oncologia Pediatrica dell'A.O. San Giovanni di Dio e Ruggi D'Aragona di Salerno con una nuova convenzione.

### · Finziamo

• La partecipazione di oncologi a convegni e seminari

### · Stipuliamo una convenzione di tirocinio, formazione e orientamento

• con l'Università degli Studi di Salerno, Facoltà di Lettere e Filosofia con l'obiettivo di realizzare momenti di alternanza fra studio e lavoro nell'ambito dei processi formativi degli studenti.

## Vivere in ospedale con i bambini

Parlare delle proprie azioni, delle proprie emozioni è abbastanza facile perché con le parole puoi anche giocare, una segue l'altra, si rincorrono e spesso si disperdono. Testimoniare per iscritto un insieme di emozioni, sensazioni, esperienze per me è stato molto più difficile.

Da circa due anni rappresento l'OPEN presso il Dipartimento di Oncologia Pediatrica dell'Ospedale Pausilipon di Napoli, con il compito di seguire i piccoli pazienti dalla loro ospedalizzazione fino all'assistenza domiciliare, e di sollevare i medici da incombenze di tipo amministrativo per consentire loro di dedicare più tempo ai bambini ed alle loro mamme.

All'inizio, trovarmi di fronte ad una realtà così dura e impietosa, mai conosciuta prima se non per sentito dire, non è stato certo facile.

E' stato un impatto emotivo forte, uno sconquasso di emozioni, un'alternanza vorticoso di sentimenti che oscillano dalla paura, alla tenerezza, alla tremenda sensazione d'impotenza, mi sono sentita svuotata, inadeguata, assolutamente incapace di sopportare una realtà tanto devastante e soprattutto non riconducibile ai bambini!

Poi, come per magia, senti che la forza ti viene proprio da loro, da questi piccoli, spesso di pochissimi anni, che affrontano "la bua", "il ragnetto nella pancia" con un coraggio ed una sicurezza degna di grandi uomini e di grandi donne. Quando tornano in camera, dopo essere stati sottoposti ad un'indagine invasiva e quindi sedati, ti guardano con quegli occhi ancora addormentati e aspettano..... aspettano che tu dica "bravissimo, sei stato un campione"!

Prima di questa esperienza ero una codarda, svenivo quando vedevo una goccia di sangue, oggi spesso li tengo in braccio quando fanno i prelievi, addirittura mi vengono a chiamare quando qualche mattina non vogliono farsi cambiare la medicazione dalle infermiere, ho potuto quindi constatare, sulla mia pelle che l'amore vince tutte le paure!

L'approccio con i genitori e con i bambini più grandi è stato ancora più difficile, la piena coscienza della malattia li rende più diffidenti, più resistenti alle terapie a cui devono sottoporsi, non basta dargli un giochino e tanto meno dirgli "sei un campione", ho dovuto imparare ad aspettare di essere accettata, ad essere disponibile quando e come volevano, a non dire bugie senza dire verità, a trovare le parole giuste, ad essere naturale in un contesto ed in situazioni da cui sarei

scappata.

Il lavoro che ho fatto su me stessa è stato duro ma costante, tenace e sempre accompagnato da quell'amore sconosciuto solo quando sono entrata in contatto con il dolore vero che mi ha riempito il cuore e che, credo abbia dato il giusto senso alla mia vita. Oggi non potrei più vivere senza questo impegno, senza questi piccoli, senza sentirmi veramente utile!

Patrizia Caggiano

## Il disegno più bello

### Concorso rivolto ai bambini del Pausilipon

A febbraio scorso l'Open è stata autorizzata dal Direttore del Dipartimento di Oncologia dell'Ospedale Pausilipon di Napoli a bandire un concorso a premi, "Il Disegno Più Bello", rivolto a tutti i bambini con lo scopo di motivare i piccoli ricoverati a trascorrere le loro giornate di ospedalizzazione, impegnandoli in attività creative finalizzate al raggiungimento di un obiettivo concreto: vincere un premio.

Il giorno 4 aprile scorso, in prossimità della Pasqua, una giuria, presieduta dal Maestro Pietro Lista, ha premiato, durante una manifestazione organizzata dalle psicologhe e dal personale del Pausilipon, il vincitore Andrea Alfieri con un uovo di cioccolato contenente un cioccolato d'oro e tutti gli altri con le uova di cioccolato che la nostra Associazione distribuisce ogni anno per la raccolta fondi. Una motivazione particolare è andata a Corrado Formisano per la tecnica di esecuzione.

La gratitudine per Pietro Lista da parte dell'Open è immensa e non ci sono parole per ringraziarlo soprattutto per aver voluto descrivere la sua esperienza entrando per la prima volta a contatto con i bambini oncologici:

*Quando fui invitato dalle carissime amiche Anna Maria e Orsola Alfani per scegliere il disegno più bello del concorso, promosso dall'Associazione OPEN, che si è svolto nell'Ospedale Pausilipon di Napoli, accettai con gioia l'incarico, avendo un trascorso- come artista e come insegnante- da sempre nel mondo della creatività.*

*Non immaginavo che avrei di lì a poco affrontato una delle esperienze più forti e profonde della mia vita.*

*Il giorno fissato per la cerimonia di premiazione, partii per raggiungere il Dipartimento Oncematologico Pediatrico con molta ansia ed emozione. Nella sala allestita per l'evento si aprì d'impatto ai miei occhi uno spettacolo incredibile: svariate decine di persone- medici, assistenti, volontari, genitori e*



*tanti, tanti bambini- tutti accalcati in un caos festoso di voci e colori.*

*Notai subito il contrasto forte tra la scenografia coloratissima, il vociare assordante e lo sguardo smarrito dei bambini in cura.*

*Mi apparivano come piccoli angeli muti e velati di tristezza.*

*Ho provato una sofferenza indicibile. Non sono riuscito a trattenere il pianto dietro i miei occhiali scuri.*

*Con difficoltà ho provato a raccontare al microfono la mia vita di artista e le mie esperienze, mentre il mio pensiero era tutto proiettato nella vita e nel destino di quelle piccole e sfortunate creature.*

*Naturalmente il primo premio per me è stato assegnato a tutti i bambini. Tutti meritevoli di lode.*

*Prima di andare via mi sono intrattenuto con il Professore Vincenzo Poggi e la Dottoressa Roberta Migliorati, persone eccezionali e meravigliose che dedicano tutto il loro amore ai bambini che hanno in cura.*

*Lungo la strada del ritorno sono stato tormentato da mille pensieri. E ho pregato.*

*Da allora la mia visione della vita è cambiata, il mio animo è più sereno.*

Fisciano, 10 settembre 2007

Pietro Lista





## Un AMICO in più



Bambini in Chemioterapia

Continuamente dalle strutture ospedaliere e dalla ricerca riceviamo richieste di fondi e di finanziamenti e, per continuare ad aiutarle, abbiamo un estremo bisogno di raccogliere più fondi. Solo a voi possiamo rivolgerci, persone generose che hanno a cuore il destino di tanti bambini sfortunati.

Vi chiediamo di sostenerci diventando soci e coinvolgendo anche tanti altri amici, con 15,00 € all'anno, poco più di 1,00 € al mese, potete regalare a un bambino la speranza di ... diventare grande!

## Ringraziamenti:

### · per le bomboniere

Sono sempre più numerose le persone che, scegliendo le nostre formelle come bomboniere, hanno voluto unire alla gioia dei loro momenti felici l'impegno e l'amore per chi vive momenti di sofferenza. Rinnoviamo i nostri auguri di felicità a:

Vincenzo e Annunziata Cutino di Napoli  
Pasquale e Filomena Illiano di Bacoli  
Tomij e Laura Scandolaro di Sant'Andrea di Campodarsego  
Luigi e Rachele Romano di Marigliano  
Angelo e Alessandra Iacovitti di Vasto  
Andrea e Laura Protopapa di Portici  
Gennaro e Paola Napolitano di Pomigliano D'Arco  
Marco e Chiara Antonelli di Roma  
per i loro matrimoni  
e Fabrizio e Irma Albano di Napoli per le loro nozze d'argento  
Felice e Ulla Scuccimarra di Salerno per la nascita di Andrea  
Carmine e Stefania D'Amato di Minori per la nascita del loro piccolo  
Massimiliano e Luigia Vesci di Salerno per la nascita di Alessandro Giuseppe  
Silvio e Angela Petrosino di Salerno per la nascita di Roberta  
Antonio e Rosaria Abete di Portici per la Prima Comunione di Lucia  
Massimo e Stefania Silva di Portici per la Prima Comunione di Nino  
Francesco e Rosaria Ciotola di Napoli per la Prima

Comunione di Giuseppe Salvatore e Cira Ciliberti di Portici per la Prima Comunione di Luigi Carmine e Clara Marrone di Melito di Napoli per la Prima Comunione di Rosamaria Eugenio e Maria Cristina Pavan di Vasto per la Prima Comunione di Fabrizio Vittorio e Rita Tallari di Napoli per la Prima Comunione di Alessandro Modesto e Rosalia Manna di Poggioreale per la Prima Comunione di Ida Carla Geppy e Maria Rosaria Maffei di Salerno per la Prima Comunione di Armando Roberto e Marinella Ficuciello di Pompei per la Prima Comunione di Giovanni Maria

### · per il Mercatino di Solidarietà l'I.C. di Giffoni Valle Piana

A fine anno scolastico gli alunni della Direzione Didattica e dell'Istituto Comprensivo di Giffoni Valle Piana "F.lli Linguiti" hanno devoluto il ricavato del "Mercatino della Solidarietà" all'Open. La generosità da parte di tanti bambini nei confronti dei loro coetanei meno fortunati è sempre motivo di grande emozione e di esempio per noi tutti. Con infinito piacere e grande riconoscenza ringraziamo tutti loro insieme ad i loro Insegnanti ed al Dirigente Scolastico Prof. Pietro Rinaldi che, con l'aiuto delle famiglie, conducono una meritevole opera di sensibilizzazione e di educazione alla solidarietà.

### · per il "Giffoni Day"

La città di Giffoni valle Piana continua a sostenere l'OPEN e le sue attività: Quest'anno la Pro Loco, in occasione della celebrazione "Figli di Giffoni nella storia" per conoscere ed onorare chi si è distinto nei vari campi ed attività umane per la promozione culturale e sociale di Giffoni, ha voluto devolvere alla nostra Associazione un generoso contributo.

I nostri ringraziamenti vanno al Presidente della Pro Loco, Sig. Carmine Elia e al Responsabile della manifestazione, Don Generoso Bacco.

## Puoi aiutare OPEN

- diventando socio;
- con bonifico bancario sul conto corrente bancario:  
BANCA ANTONVENETA fil. 00775  
Salerno n° 15022 C  
abi 05040 cab 15200 cin V, intestato a OPEN - Associazione ONLUS
- con versamento di conto corrente postale n° 43640515 intestato a OPEN - Associazione ONLUS.  
Con 15,00 € diventi socio ordinario;  
con 50,00 € diventi socio sostenitore;  
con 250,00 € diventi socio benemerito;
- Partecipando alle campagne di Natale e Pasqua

## Le Formelle 2007 di Gillo Dorfles



Si trovano a Salerno presso:  
La Soffitta - C.so Vittorio Emanuele 23,  
Mainardi - Via Lungomare Marconi 3,  
Imperia Cappellania - Via XX Settembre  
1870 20,

Venere Viaggi - Via A.M. De Luca 12,  
Ricciardi - Via Velia  
Donna - Via Cilento 15

A Napoli presso:  
Antonio Spatarella - Via Solimena,  
Peter Pan - Via Bernini  
Il Cartaio - Via Scarlatti.

Possono essere richieste direttamente in Associazione.

## Il Teatro per Open



Sabato 23 e domenica 24 febbraio del 2008, a Salerno, al Teatro delle Arti, la Compagnia "Gli Altri" rappresenterà "Napoli Milionaria" di Eduardo De Filippo.

Come sempre sarà uno spettacolo di beneficenza a favore dell'OPEN. Chiunque sia interessato, da i primi di gennaio, potrà prenotarsi presso la sede dell'Associazione o presso alcune attività commerciali o soci che si renderanno disponibili i cui recapiti potrete trovare visitando il nostro sito. Molti di voi sono già intervenuti a precedenti spettacoli e conoscono le capacità di questa compagnia amatoriale da anni al nostro fianco, che ha sempre regalato una piacevole serata di divertimento e di evasione e che non smetteremo mai di ringraziare. Certi di una favorevole accoglienza da parte vostra vi aspettiamo numerosi.