

Nuovo reparto di Oncologia pediatrica al Pausilipon



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

Giovedì 20 dicembre 2012, alle ore 13:00, si è realizzato un sogno.

Grazie a **Pino Daniele ed Eric Clapton**, che hanno donato ad OPEN i proventi di un concerto (24 giugno 2011, Cava de' Tirreni), abbiamo **inaugurato il nuovo reparto di Oncologia e Chirurgia pediatrica dell'Ospedale Pausilipon di Napoli**.

Nel reparto sono stati effettuati lavori di ristrutturazione che hanno contribuito alla realizzazione di 14 posti letto con: due stanze singole per i bambini più delicati o in aplasia midollare, un ambiente lavanderia per le mamme; una sala giochi, una stanza prima visita, arredo completo di una cucina per le mamme, arredi di tutte le stanze completi di letti moderni di ultima generazione e completamente elettrici, comodini con carrelli servitori per ogni letto, poltrone letto per le mamme, armadietti, pannelli decorativi in legno a parete, arredo dei corridoi con lavagne magnetiche munite di giochi magnetici interattivi e di pennarelli colorati, due televisori, un carrello per le medicazioni.

OPEN ha munito il reparto anche di un sistema di Videoconferenza per consentire, in tempo reale, consulti clinici e terapeutici, anche mediante trasferimenti di immagini, [continua...]

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 2013. 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.



5 x 1000
Alla ricerca
di una firma
preziosa.
La tua.

Lo strumento 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 **95086500659**.

Nuovo reparto di Oncologia pediatrica al Pausilipon



[...] con il corrispondente reparto di Oncologia Pediatrica dell'Istituto Gaslini di Genova con il quale l'AORN Santobono Pausilipon è ufficialmente gemellato. Ambienti colorati, accoglienti, a dimensione di bambino, rendono meno traumatico e meno angosciante l'ingresso e la permanenza in reparto dei bambini e dei loro genitori, ma aiutano anche chi li trascorre gran parte della propria vita: i medici e gli infermieri. Abbiamo cercato con tutte le nostre forze di rendere l'ospedale quanto più simile possibile ad una casa e ci siamo riusciti! Infatti molte mamme hanno addirittura voluto ricreare parte dell'ospedale nelle loro

case, chiedendoci dove potersi procurare lavagne, magneti, pennarelli. All'inaugurazione sono intervenuti il Direttore Generale dell'AORN Santobono Pausilipon di Napoli, Dott.ssa Anna Maria Minicucci, il cappellano del Pausilipon che ha celebrato in reparto una benedizione veramente sentita e commovente, medici e infermieri anche di altri reparti e di altri ospedali, i genitori, i nostri soci, i volontari. La cerimonia, che è stata ripresa anche dal TG3 regionale, si è conclusa con la proiezione di un breve filmato su immagini del reparto alternate a memorabili momenti del concerto avente per sottofondo la magica musica di "Napule è". E infatti Napoli è tutto e il contrario di tutto, "Napule è mille culore" ma è anche il cuore grande di due grandi artisti.



Il concerto, per gli appassionati di musica resterà nella storia, ma il gesto, il dono così potente, ma discreto, fuori dai riflettori, è un dono straordinario che, resterà nel cuore di tante madri e tanti padri che non dovranno più emigrare fuori dalla Campania, e principalmente nel mio cuore. Ho avuto infatti il privilegio di

incontrare e conoscere persone così grandi e così generose, che hanno consentito di raggiungere uno dei più importanti obiettivi di OPEN. C'è ancora tanto da fare è vero, ma ho avuto la dimostrazione che esistono tante persone buone che potrebbero continuare ad accompagnarci ... io ci credo.

*Anna Maria Alfani
Presidente OPEN*



Ritorno a casa

Il 2 gennaio di quest'anno sono tornata "a casa", nel mio ospedale, il Pausilipon, nel mio reparto.

Quanta gioia ho provato nell'incontrare tutti i miei amici. Come in una famiglia, l'accoglienza è stata calorosa. È stato soprattutto fantastico rientrare nel reparto rinnovato grazie all'intervento dell'OPEN, tutto colorato e a misura dei bambini.

Nella mia stanza ho trovato ad accogliermi Patrizia Caggiano, l'amica di sempre, che pur di rispettare la mia privacy, quando stavo tanto male, mi spediva quotidianamente un sms pieno di frasi amorevoli. Ed io attendevo il trillo del telefonino che mi annunciava l'arrivo del suo messaggio.

Con Anna Maria Alfani, amica di sempre, abbiamo spesso parlato dei comuni progetti, quando è venuta a trovarmi. Anna Maria è venuta anche a Palermo, dove ero ricoverata, subito dopo il trapianto di fegato, per alleviare la mia solitudine e per aiutarmi a gestire i miei handicap. Anna Maria ha sempre parlato con me, anche nei momenti più difficili, come se stessi lì lì per tornare al lavoro; ha dato sempre

per scontato che avrei fatto ritorno al Pausilipon. Ed io sono ritornata! E ringrazio tutti, ma proprio tutti: la Direzione Aziendale, Enzo Poggi, Direttore del Dipartimento di Oncologia Pediatrica, tutti gli operatori sanitari e tutti i lavoratori del Pausilipon, nonché i volontari che animano i nostri reparti e affiancano le famiglie dei nostri bambini: nessuno ha mai voluto pensare che Roberta Migliorati poteva non tornare più. E ringrazio Bruno De Bernardi, mio grande amico, che mi ha conosciuto quando ancora studentessa andavo al Gaslini per la mia tesi di laurea. A Bruno, mio amico e mio riferimento, sono grata per essere stato l'ideatore e tra i principali fautori del gemellaggio con l'Istituto Gaslini di Genova. So che ha vegliato silenziosamente su di me, tenendosi da parte, ma senza perdersi mai di vista.

Non posso non ringraziare Alberto Garaventa che coraggiosamente ha lasciato il suo reparto di oncologia del Gaslini nonché la sua famiglia per essere spesso a Napoli, al fianco dei miei medici che hanno potuto vivere l'esperienza

bellissima di condividere con Alberto tanti percorsi decisionali, così spesso difficili e complessi.

E permettetemi di ringraziare anche Giuseppe Menna, che tutti conoscono, ma che io ho il privilegio di conoscere da circa 22 anni. So che mi è stato vicino anche quando io "non c'ero", ma l'ho sentito, l'ho percepito in ogni momento. La vita mi ha dato una grande occasione. Mi sento pronta a coglierla. Non so se questa è solo una luna di miele e non so quanto durerà. Ma so che oggi io sono ancora più dalla parte dei miei bambini. E li curerò con amore, con affetto e con tenerezza. Gli stessi sentimenti che hanno sostenuto me. Vivere e combattere contro il cancro è molto duro, ma l'esperienza umana che ne trai è unica. E sarebbe folle non capire che anche questa è vita con la V maiuscola!

*Roberta Migliorati
Responsabile della S.C. di Pediatria Oncologica dell'Ospedale Pausilipon
Reduce da due anni di malattia neoplastica che l'ha vista ripetutamente in pericolo di vita.*

Protocollo d'intesa tra Campania e Liguria

Il 25 maggio 2012 è stato firmato, nella sala della giunta della Regione Campania, un protocollo d'intesa per lo sviluppo di una rete di collaborazione tra la Regione Campania nella persona della Giunta Regionale On. Stefano Caldoro e la Regione Liguria nella persona dell'Assessore alla Salute Dott. Claudio Montaldo. Alla cerimonia della firma hanno partecipato la Direttrice Generale dell'A.O. Santobono- Pausilipon Dott.ssa Anna Maria Minicucci, l'Assessore, il Presidente dell'IRCCS Giannina Gaslini, Prof. Vincenzo Lorenzelli ed erano presenti rappresentanti del personale del Santobono e delle Associazioni.

Con questo accordo le due regioni hanno voluto condividere il progetto di gemellaggio e di collaborazione già attuato, in forma sperimentale, da più di un anno tra i due dipartimenti di Oncologia Pediatrica delle due aziende. Sperimentazione che ha visto lo scambio di personale medico e paramedico, la sponsorizzazione di seminari, lo studio e la condivisione di casi più particolari e che è stata sostenuta finanziariamente dalle Associazioni afferenti al Pausilipon tra cui l'OPEN, l'AIL Salerno, l'AIL Benevento e la Carmine Gallo. Mi fa piacere, non senza una punta di orgoglio,



sottolineare che se tutto questo oggi esiste, come mi ha ricordato affettuosamente la dr.ssa Minicucci, lo si deve a mia figlia Giulia. Ed è effettivamente così. Da quando lei è andata via ho sentito la necessità di impegnarmi per i bambini sfortunati come Lei ed è sempre grazie a Lei che ho conosciuto persone splendide come il Dr. Bruno De Bernardi e il Dr. Alberto Garaventa del Gaslini di Genova; che ho incontrato la Dott.ssa Roberta Migliorati, primario di oncologia del Santobono. È stata proprio la nostra voglia di migliorare la situazione oncologica napoletana che ci ha fatto chiamare Bruno De Bernardi che, essendo

andato, per modo di dire "in pensione" poteva essere più libero di darci una mano. E così è stato. La disponibilità di De Bernardi è stata totale e come si sa, da cosa nasce cosa e siamo così arrivati al riconoscimento ufficiale.

Il fine di questo atto è quello di dare risposte sempre più efficaci ai

bisogni di salute degli utenti favorendo la condivisione dei punti di forza dei due presidi sanitari nel rispetto del principio della solidarietà e della reciproca collaborazione tra le parti. Tutto ciò porterà ad un continuo miglioramento dell'assistenza e perseguirà standard omogenei tra le due istituzioni con la riduzione della mobilità extraregionale dei nostri piccoli. In poche parole **non saranno più i bambini a spostarsi dal Nord al Sud dell'Italia ma gli specialisti del settore.**

*Anna Maria Alfani
Presidente OPEN*

Intervista al Dott. De Bernardi, oncologo pediatra

L'anno 2012 si è concluso da poco ed è quindi tempo di bilanci per la nostra Associazione. Ne parliamo con Bruno De Bernardi, oncologo pediatra che lavora fianco a fianco con noi, dando un forte contributo alla pianificazione e realizzazione delle nostre attività.

Dott. De Bernardi. Può dirci le sue impressioni sulle acquisizioni, successi e forse ai fallimenti che hanno caratterizzato l'anno passato?

Come sapete (ho già fatto un'intervista con voi), sono un medico gasliniano in pensione, ma ancora attivo, in particolare nella veste di coordinatore di un Progetto di Collaborazione tra Ospedale Santobono (SbPA) e Istituto Giannina Gaslini (IGG), progetto che, seppur inizialmente limitato al settore dell'oncologia, ha avuto un notevole sviluppo nei suoi due anni di vita. Si tratta di un progetto innovativo, che ha visto le due Amministrazioni e molti medici ed infermieri coinvolti con convinzione. Cito alcune delle attività svolte:

1. Oltre una ventina di Seminari. Non si era mai visto un simile spostamento di operatori sanitari da una istituzione all'altra per comunicare le proprie esperienze cliniche e scientifiche. Devo dire che ciò è potuto avvenire perché l'OPEN ha condiviso l'importanza dell'iniziativa e ne ha sostenuto pressoché integralmente il peso economico.

2. Videoconferenze. Siamo orgogliosi per esser riusciti a realizzare questa iniziativa, tecnicamente non facile, credetemi, attraverso la quale gli operatori sanitari hanno avuto l'opportunità di entrare in contatto e discutere

in tempo reale le problematiche dei pazienti più difficili. È stato necessario uno sforzo economico rilevante, ed anche in questo caso l'OPEN se ne è sobbarcato l'onere maggiore.

3. "Osservazione" dei pazienti oncologici dopo la conclusione della terapia. I responsabili dei Dipartimenti di Oncologia IGG e SbPA hanno deciso di dare priorità e condividere questo importante aspetto dell'attività clinica e, conseguentemente, uniformare le modalità di controllo di questi pazienti e la raccolta dei dati relativi. L'IGG ha assegnato alla Dott.ssa Virginia Vitale una borsa di studio della durata di un anno, conclusasi nel settembre 2012. Dal gennaio 2013, la Dott.ssa Vitale, con le colleghe Rosanna Parasole e Fara Petruzzello, fa parte di un gruppo al Pausilipon specificamente dedicato a questa attività.

4. Sedo-analgesia con "Livopan" per le procedure diagnostico-terapeutiche. Punture lombari, puntati e biopsie midollari, posizionamento di cateteri sono ora possibili senza ricorrere all'anestesia totale, grazie al Livopan, con considerevole vantaggio per il bambino, gli operatori sanitari e le famiglie. In questo caso il Pausilipon è stato senz'altro tra i primi utilizzatori al mondo, grazie alla iniziativa ed alla disponibilità del Dott. Fabio Borrometi. L'IGG ha recepito l'insegnamento ed ha realizzato un'équipe locale. La collaborazione tra i due gruppi continuerà con probabili utili risvolti clinici e scientifici.

Dott. De Bernardi, assieme a noi Lei si è interessato della radioterapia per i bambini

oncologici campani ed ha contribuito a far sì che il Servizio di Radioterapia dell'Ospedale Ruggi e D'Aragona di Salerno si proponesse con crescente successo, sviluppando le tecniche e gli aspetti assistenziali così difficili da realizzare per irradiare un bambino. A che punto siamo?

Devo dire che lo sforzo fatto dai colleghi radioterapisti di Salerno è veramente ammirabile. I colleghi di Padova e Genova, i più esperti in Italia in questa disciplina, che hanno visitato il Reparto sono rimasti molto favorevolmente colpiti dall'entusiasmo e dall'efficienza con cui l'intera équipe (medici, tecnici, infermieri, volontari delle Associazioni) tratta il paziente pediatrico. Molti bambini hanno evitato migrazioni stesanti e costose in centri del Nord, peraltro iperoccupati e poco propensi ad accogliere pazienti provenienti da altre regioni. Certo, c'è ancora molto da fare: bisogna aumentare e ammodernare la strumentazione, implementare di qualche unità il gruppo, consentire la partecipazione degli operatori sanitari ai convegni, così necessari all'aggiornamento ed alla crescita culturale. Nel complesso, sono piuttosto ottimista.

Dott. De Bernardi, intende continuare la collaborazione con noi ed i colleghi del SbPA? Il progetto di collaborazione tra IGG e SbPA è una sfida affascinante. Lo sviluppo dell'"offerta" radioterapia di Salerno ha pure risvolti di considerevole rilevanza medica e sociale. Con queste premesse, sono e rimango disponibile.

2013. I tumori in provincia di Salerno

Pubblicazione dati 2008/2009 Progetto Registro Tumori

Una nuova pubblicazione dei dati di incidenza, mortalità, sopravvivenza e prevalenza relativa al biennio 2008/2009 verrà presentata a Luglio 2013 dal Registro Tumori della Provincia di Salerno grazie al prezioso contributo dell'Associazione Oncologica Pediatrica e Neuroblastoma.

L'OPEN, da sempre attiva per la lotta contro i tumori in età pediatrica, negli ultimi due anni, insieme ad altre associazioni della provincia di Salerno, ha condiviso e finanziato anche un importante progetto per lo studio epidemiologico di tutte le neoplasie condotto dal Registro Tumori della Provincia di Salerno. Negli ultimi anni, a causa dell'aumento delle malattie neoplastiche, il R.T. aveva incontrato non poche difficoltà nella gestione dell'enorme carico di lavoro, poco compatibile con l'esiguo numero di risorse umane impiegate al Registro.

Di qui l'impossibilità di continuare a pieno ritmo a rilevare, codificare, archiviare dati che sono essenziali per la ricerca della patogenesi del cancro, la valutazione dei trattamenti efficaci, la progettazione di interventi di prevenzione, la programmazione delle spese sanitarie e non ultima, la verifica di eventuali correlazioni tra cancro e fattori di rischio anche legati all'ambiente.

Grazie al contributo di 8 mila euro (4 mila per l'anno 2012 e 4 mila per l'anno 2013) sono stati inseriti nuovi operatori per concorrere alla realizzazione degli obiettivi previsti dal progetto. Il primo obiettivo, ovvero la pubblicazione nel 2012 dei dati relativi al biennio 2006/2007 è stato portato a termine con successo, ora lo staff del Registro è impegnato nella raccolta dei dati del biennio 2008/2009: tali pubblicazioni rappresentano

uno strumento informativo utile non soltanto agli operatori sanitari ma anche a tutti i cittadini.

Il lavoro del RT – afferma la dott.ssa Anna Maria Alfani, presidente dell'OPEN – consente di conoscere nel dettaglio il numero dei casi di tumore che si manifestano in età pediatrica, pertanto è in linea con la mission della nostra associazione, in quanto consente di poter predisporre azioni mirate sul territorio provinciale, ma anche regionale, sia da un punto di vista sociale sia sanitario. Il nostro auspicio è che al più presto anche la regione Campania si doti oltre che dei RT di popolazione anche di un Registro Tumori Infantile Regionale.

Arturo Iannelli

Presidente Associazione Angela Serra - SA

Congresso Advances Neuroblastoma Research. Toronto 7-21 giugno 2013. Collaborazione di ricerca tra oncologi del Pausilipon e del Gaslini

INFANTS WITH NEUROBLASTOMA PRESENTING WITH SYMPTOMATIC EPIDURAL COMPRESSION (EC)

BACKGROUND

- EC requiring neurosurgery requires immediate treatment.
- There are no established evidence for treatment of this particular clinical condition, with chemotherapy, neurosurgery and radiotherapy are in fact effective in relieving EC, but all are associated with late complications.
- Infants are conceivably more susceptible to develop late effects. No publications focused on this issue are available.

OBJECTIVE

To describe the clinical picture and late complications of six infants with neuroblastoma and late complications of six infants with neuroblastoma and EC.

PATIENTS AND METHODS

Study period: January 2007- March 2011.

Subjects: Six infants diagnosed with neuroblastoma at Santobono Pausilipon and Gaslini Children's Hospital, eleven (100%) had EC, of whom 6 (50%) were infants. These 6 infants are the object of this study.

Grading of motor deficit:

- 0, mild hypotonia with walking disability, no legs, or difficulty in raising hands, absent hand for exam.
- Moderate hypotonia with inability to walk and subtle weakness against gravity, no knee the baby alone the hand.
- Severe hypotonia with paraplegia, no elicitable reflexes or anal sphincter.

Conclusions

EC symptoms evolved rapidly, the tendency to operate is gaining supporters, in part because neurosurgeons claim that modern approaches are significantly safer. In our series, five patients underwent neurosurgery (3/5 were laminotomies) with excellent outcome, although follow-up is short. A larger study is in progress.

Background

Symptomatic epidural compression (EC) in neuroblastoma requires immediate treatment. Chemotherapy, neurosurgery and radiotherapy are all effective, but may cause severe late complications. Infants are conceivably more susceptible to develop these effects, but there are no related publications. We describe 6 such patients observed in a 5-year period.

Patients

Between 2007-2011, a total of 109 children were diagnosed with neuroblastoma at Santobono-Pausilipon, Napoli, or Giannina Gaslini Children's Hospital, Genova, Italy. Eleven of them (10.1%) had EC, of whom 6 (5.5%) were infants. Motor deficit was

graded from 0 (none) to 3 (flaccid paraplegia).

Results

M/F ratio was 4:2. Age at diagnosis ranged from 3 to 11 months (median, 10). Interval between EC symptoms and tumor diagnosis was 2-240 days (median, 7). The level of EC was cervico-thoracic in one patient, thoracic in 2, thoraco-lumbar in 2, lumbo-sacral in one. Symptoms included grade 2 motor deficit in 4 patients, grade one in one. One patient had severe back pain and respiratory distress. One patient was treated by chemotherapy alone, two underwent laminectomy and 3 laminotomy first. All patients recovered neurologically in 0.5-6 months (median, 2). Primary tumor was resected completely in 5

patients, incompletely in one. The latter patient presented tumor regrowth requiring additional chemotherapy. All patients are alive and well from 8 to 62 months (median, 20). One patient presents equinus of right foot.

Conclusions

Angelini et al reported that infants with neuroblastoma and EC developed more late complications than older children, especially when EC was treated by neurosurgery. Despite recommendation to limit neurosurgery when EC symptoms evolve rapidly, the tendency to operate is gaining supporters, in part because neurosurgeons claim that modern approaches are significantly safer. In our series, five patients underwent neurosurgery (3/5 were laminotomies) with excellent outcome, although follow-up is short. A larger study is in progress.

Lucia Quaglietta, Maria Capasso, Anna Nastro, Giuseppe Cinalli, Maria Giuliano, Anna Rita Gigliotti, Carlo Gandolfo, Stefania Sorrentino, Marcello Ravegnani, and Bruno De Bernardi

Departments of Oncology and Neurosurgery, and Services of Diagnostic Imaging, Santobono-Pausilipon, Napoli, and Giannina Gaslini Children's Hospitals, Genova, Italy Supported by Italian Neuroblastoma Foundation

Caregiver - sostegno alla famiglia

“Quando un bambino si ammala di... cancro”

OPEN, con il progetto, presentato in partenariato con l'AIL Salerno, dal titolo “Quando un bambino si ammala di ... cancro” ha vinto un concorso bandito dalla Regione Campania: “Caregiver - sostegno alla famiglia” della durata di 1 anno per un importo di 200.000 euro.

Con questo progetto si potrà:

- 1) Sostenere le famiglie che vivono momenti di difficoltà sociale, psicologica e relazionale relativamente alla patologia oncologica di un bambino nell'ottica della costruzione di una rete che consenta la gestione olistica e condivisa di tali problemi (ospedale-casa-scuola);
- 2) Realizzare un sistema di rete a partire dalla promozione di processi di partecipazione e collaborazione tra i diversi reparti ospedalieri che accolgono i pazienti Oncologici ed Onco-Ematologici e la realtà sociale e scolastica dei piccoli pazienti, in un'ottica di responsabilità condivisa;
- 3) Avviare, sostenere e coordinare azioni che concorrono al sostegno del Caregiver, alla gestione del piccolo paziente e, ove possibile, alla normalizzazione del contesto con attenzione ai bisogni che sorgono inesorabilmente durante il ciclo di vita e nella quotidianità dell'esistenza.

Il progetto vede coinvolti:

- L'Open, come associazione capofila, con le seguenti attività: direzione e coordinamento della cabina di regia; start-up, organizzazione e monitoraggio di tutti gli interventi previsti nel progetto; verifica, comunicazione e diffusione dei risultati. Sostegno delle specifiche attività presso l'AORN Santobono-Pausilipon



di Napoli e presso l'AORN San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona di Salerno.

- L'AIL Salerno sez. Marco Tulimieri come soggetto associato n. 1 per attività inquadrate dagli interventi previsti dal progetto con azioni

mirate alla loro gestione presso gli Ospedali di Salerno e Nocera Inferiore.

- Il Comune di Salerno come partner con azioni di coordinamento relativi al piano di comunicazione (sito web del Comune, sito web dell'Ambito S8) e con azioni di collaborazione per l'organizzazione di seminari e convegni con la messa a disposizione di spazi istituzionali.

- Il Dipartimento di Scienze del Patrimonio Culturale dell'Università degli Studi di Salerno, come partner con azioni di collaborazione per l'organizzazione di seminari e convegni con la messa a disposizione di spazi istituzionali dell'università, di esperti, di relatori.

Il Progetto sarà rivolto ai nuclei familiari di pazienti pediatrici affetti da patologie oncologiche ed ematologiche del Dipartimento di oncologia ed ematologia pediatrica

dell'AORN Santobono-Pausilipon di Napoli, dell'U.O. Radioterapia pediatrica e dell'U.O. Pediatria dell'AOUORN San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona di Salerno.

Cosa dobbiamo fare

Ricerca scientifica

- Continuare a finanziare il progetto di ricerca del Prof. Iolascon “Studio del gene *MMPED2* e suo ruolo di oncosoppressore nel neuroblastoma” con una borsa di studio annuale.

- Creare una nuova banca di tessuto biologico e materiale genomico (DNA e RNA) che sia facilmente usufruibile da parte di ricercatori che vogliono intraprendere studi di ricerca sul neuroblastoma presso il centro del CEINGE diretto dal Prof. Iolascon.

Hanno già dato il loro assenso alla raccolta dei campioni tutti i centri più rilevanti nella cura del neuroblastoma di tutto il territorio italiano. Si tratta di una iniziativa di una notevolissima importanza per la ricerca sul neuroblastoma.

Reparto di Oncologia Pediatrica dell'Ospedale Pausilipon

- Finanziare un counselor che cura i rapporti tra le famiglie e il personale medico curante.

- Erogare due borse di studio per due giovani medici oncologi pediatrici.

- Acquistare la cartella clinica elettronica per consentire al Pausilipon di essere in rete con tutti gli altri centri, italiani e stranieri, che posseggono l'analoga strumentazione, permettendo l'innalzamento della qualità delle diagnosi e dei protocolli terapeutici.

- Continuare a sostenere economicamente il Gemellaggio tra l'AO Santobono Pausilipon di Napoli e l'Istituto “Gaslini” di Genova.

Unità Operativa di Radioterapia Pediatrica dell'Ospedale San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona di Salerno

- Far decollare il Progetto di Radioterapia pediatrica “Il Sole buono”:

- Stanziando due borse di studio per due giovani tecnici di radiologia.

- Elargendo una borsa di studio per un giovane medico oncologo pediatrico che faccia da trait d'union tra l'ospedale Pausilipon che invia a

Salerno i bambini bisognosi di radioterapia e i radioterapisti di Salerno.

- Ristrutturando dei locali da adibire esclusivamente all'accoglienza e alla terapia dei bambini che attualmente avviene in maniera promiscua con gli adulti.

Vale la pena sottolineare l'importanza sanitaria e sociale che avrebbe la creazione a Salerno di un reparto di radioterapia pediatrica completamente dedicato ai bambini, così come quelli che esistono nel Nord Italia.

Salerno diventerebbe l'unico centro di tutta l'Italia meridionale e potrebbe curare, non solo i bambini provenienti dalla Campania ma anche quelli delle altre regioni del Sud e quelli che, per vari motivi, decidono di curarsi presso strutture del Nord.

Pasqua OPEN 2013

L'iniziativa **PasquaOPEN** è rivolta a tutte le scuole di ogni ordine e grado, e consiste nell'offerta agli alunni di uova di cioccolato di 300 g e di ovette di ceramica, in cambio di un contributo minimo di € 10,00 cadauno da destinare alla ricerca sui tumori solidi pediatrici e al miglioramento della qualità della vita dei piccoli pazienti campani.

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, a detta dei Dirigenti Scolastici che l'hanno promossa e sostenuta, 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, né di altri componenti contenenti 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 prenotazioni vanno effettuate all'OPEN, via fax allo 089 799509 previo versamento dei contributi tramite il c.c postale n° 43640515 intestato a OPEN Associazione - ONLUS mettendo come causale "PASQUAOPEN".

Appena ricevuto il fax, in seguito ad un appuntamento telefonico, i nostri incaricati consegneranno le uova prenotate direttamente nella sede scolastica indicata.

Le scuole che ancora non conoscono questa iniziativa e che decidessero di aderire per la prossima Pasqua 2014, già da ora possono contattare la nostra segreteria.

Anche i privati possono aderire all'iniziativa contattando direttamente la segreteria dell'OPEN ai seguenti recapiti:

E-mail: info@openonlus.org

Tel.: 089 2750530

Fax: 089 799509

Mobile 368 7609253



XI giornata mondiale contro il cancro infantile

Quest'anno la XI giornata mondiale contro il cancro infantile, promossa dalla FIAGOP, è stata celebrata a Napoli nei giorni 15 e 16 febbraio con il patrocinio di Roma Capitale, della Regione Campania e del Comune di Napoli.

La manifestazione si è aperta con il lancio di palloncini bianchi su territorio nazionale, organizzato insieme alle Associazioni federate, partiti da Piazza del Plebiscito e dall'Ospedale Pausilipon di Napoli e contemporaneamente da tante altre piazze d'Italia.

Il 16 febbraio presso il Palacongressi Oltremare di Napoli si è tenuto il Convegno Scientifico dal titolo "Di cancro infantile si può guarire: non perdiamo tempo", organizzato insieme ad AIEOP (Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica), a cui hanno partecipato come relatori anche medici del Pausilipon di Napoli.

L'Open, la Carmine Gallo e l'AcL Ti, associazioni affiliate alla FIAGOP (Federazione Italiana Associazioni Genitori Oncoematologia Pediatrica), sono a disposizione di chiunque voglia informazioni sugli argomenti e i progetti trattati durante questa importantissima giornata.



Il Carnevale con i bambini, i medici e i volontari dell'Unità Operativa di Radioterapia Pediatrica dell'Ospedale San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona di Salerno

La bomboniera solidale

Nel 2012 OPEN è stata invitata a partecipare a due fiere per gli sposi, con la possibilità di presentare le bomboniere solidali ad un pubblico particolarmente attento e motivato:

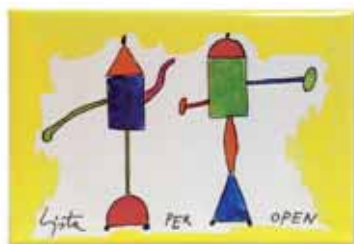
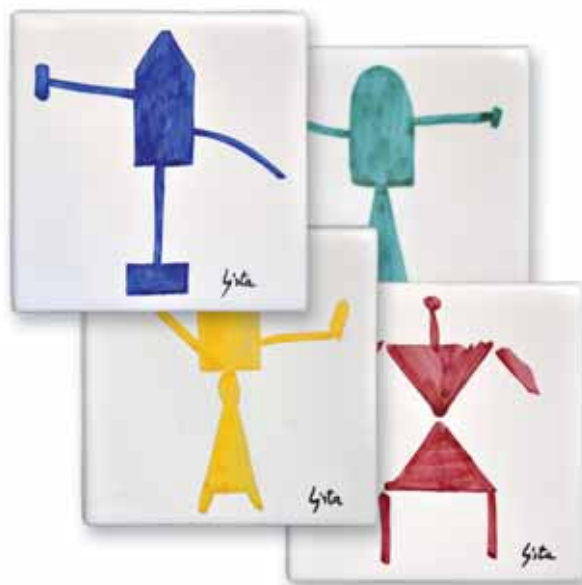
“Sposi ma non solo”, dal 26 al 29 gennaio al Centro Agroalimentare di Salerno e “Si lo voglio”, dal 17 al 19 febbraio al Lloyd's Baia Hotel di Vietri sul mare.

Per i lieti eventi OPEN propone le formelle e le mattonelle d'autore

in ceramica vietrese, personalizzate sul retro, i Ninnoli di Domo Adami, i sacchetti colorati, le pergamene, le partecipazioni solidali e le calamite d'autore.



Nelle immagini le formelle di Natale 2012 disegnate dal Maestro Enzo Bianco, le quattro mattonelle “morandiane” del Maestro Pietro Lista, il magnete con caffettiere del Maestro Pietro Lista, una delle mattonelle de “Il mito in ceramica” del Maestro Nello Ferrigno e la calamita in ceramica del Maestro Nello Ferrigno.



Grazie Grazie Grazie

Sapere che il numero delle persone, che hanno voluto condividere la gioia dei loro giorni felici con i nostri piccoli, è sempre più numeroso ci dà l'entusiasmo per continuare a lavorare con impegno sempre maggiore.

Battesimo

Diego e Valentina Loasses di Napoli per Jacopo
I Signori Lucarella di Portici per Giusy
Enzo e Veronica Bassi di Salerno per Antonio
Gianluca e Oriana Della Notte di Montecorvino Pugliano per Giovanni
Antonio e Concetta Piccolo di Pomigliano d'Arco per Filippo

Comunioni

Salvatore e Olga Montano di Pomigliano d'Arco per Andrea
Orazio e Barbara Pascariello di San Nicola La Srada per Vittoria
Claudio e Norma Di Giulio di San Marcello per Roberta
I Signori Napoli di Salerno per Carmen
Claudio ed Eva Milano di Montoro Superiore per Sabrina
Giampaolo e Anna Rossi di Altavilla Irpina per Daria
I Signori Cervaro di Casoria per Francesca
Giuseppe e Anna Lisa De Rubertis di Cava de'Tirreni per Roberto
Antonio e Rosilda Mancino di Monte di Procida per Maria Grazia
I Signori Tenore di Pomigliano d'Arco per Ginevra Maria
I Signori Montella di Visciano per Pasquale
I Signori Gaballo di Pioltello per Chiara
Rosario e Clementina Lubrano di Pozzuoli per Giuliano
Alessandro e Francesca Passeggio di Napoca per Simone
Lello e Anna Ranucci di Giugliano in Campania per Ludovica
Alfredo e Paola Albano di Salerno per Vittorio Pio
I Signori Gargiulo di Salerno per Federica
Roberto e Carmela Russo di Salerno per Miriam

Matrimoni

Salvio e Fortuna Vitale di Pomigliano d'Arco
Massimo e Michela Amoroso di Salerno
Massimiliano e Fabiana Pistone di Olevano sul Tusciano
Francesco e Mariangela Leo di Montecorvino Pugliano
Fabrizio ed Elena Luosi di Milano
Angelo e Anna Lisa la Manna di Visciano
Mauro e Antonella Viscido di Salerno
Giacomo e Valeria Esposito di Battipaglia
Aldo e Francesca Napolitano di Napoli
Angelo e Angela Cammarota di Cava de' Tirreni
Alessandro e Antonella Barra di Salerno
Joe e Simona Florio di Giffoni Valle Piana
Gianpietro e Maria Pia Caccavale di Piano di Sorrento

Nozze d'oro

Vittorio e Gina Pisaturo di Rufoli di Ogliara

Pensione

Caterina Trani di Napoli

Ringraziamenti particolari

A **Franco Marasco** e **Tonino Iannaccone** della "Grafica Montese" che, dalla nascita dell'associazione, stampano tutto il nostro materiale pubblicitario, a tempo di "record", con grande pazienza e professionalità.

Alla Signora **Nietta Carucci**, Presidente dell'Associazione Mogli Medici Italiani, che ha dedicato all'OPEN il Concerto di Natale da lei organizzato.

Alla redazione di **Dragut** che ci riserva sempre uno spazio promozionale.
A **Marcello Giannatiempo** Presidente della Scuola Calcio Primavera di Salerno che, durante la manifestazione di calcio giovanile "Salerno in Primavera" ha voluto sostenere le attività dell'OPEN.

All'Insegnante **Assunta Maffongelli** e agli alunni della Scuola Primaria di Acciaroli che continuano a mantenere vivo il loro impegno di

solidarietà per i loro coetanei più sfortunati.

Ai titolari ed ai collaboratori degli esercizi commerciali che aiutano in maniera significativa l'OPEN nella diffusione delle campagne di Pasqua e di Natale in particolare:

la Signora **Chicca Greco** per "Chicca Gioielli"

la Signora **Carmen Lamberti** per "Donna"

la Signora **Pina Mainardi** per "Mainardi Arredamenti"

la Signora **Antonella Tramontano** per "Ricciardi"

la Signora **Nunzia Giugliano** per i supermercati SISA Golden Market
la Signora **Vanda Coppola** per il Bar Castorino.

A tutte le **Scuole di Salerno e provincia** e di **Napoli e provincia** che da sempre sono al nostro fianco partecipando con entusiasmo e generosità alla nostra Campagna di Pasqua.

Alle professoressa **Maria Rosaria Bozza** dell'Istituto Comprensivo "Nevio" (Na) e **Manuela Aitelli** del 33° Circolo Didattico (Na) e alla signora **Mirella Celenza** per averci aiutato anche per la campagna di Natale.

Alle Signore **Domenica Benetello**, **Paola Capuozzo**, **Vera Martinucci** e alle titolari della **Palestra Pro-Forma** rispettivamente di Novara, Roma e Verona che, pur vivendo lontane dalla nostra realtà, ci sostengono con grande impegno da quando esistiamo.

Alle Aziende che, con spirito solidale, hanno scelto le nostre proposte di Natale per i loro regali:

Michele Autori srl di Salerno

Eltec Group srl di Salerno

Fox Bit srl di Napoli

Intercar Group di Fisciano

Metalsedi srl di Fisciano.

Al Senatore **Alfonso Andria** che ha donato per Natale le nostre mattonelle disegnate dal maestro Pietro Lista.

Ed in ultimo, ma non ultimi, ai nostri soci e amici storici sempre attivissimi e insostituibili, colonne portanti dell'OPEN:

Patrizia Caggiano, Lidia Caiazzo, Mimma Cuono, Eugenio Del Vasto, Paola De Rosa, Pippo Fenderico, Anna Maria Gammaldi, Adele Gammaldi, Luisa Gesuele, Anna Maria Guariglia, Luigi Maddaluno, Anna Marotta, Anna Maria Milone, Maria Teresa Palumbo, Gianna Polverino, Angela Pucci, Paola Putignano, Enzo e Mariella Saggiomo, Susy Stozzetti, Daniela Terranova, Ivana Vecchio Cairone.

Arte e solidarietà

L'Open ha il privilegio di essere accompagnata nel suo percorso da artisti famosi che ogni anno, per le nostre formelle di Natale, ci regalano tre opere da realizzare in ceramica.

Per il 2012 abbiamo avuto questo grande dono dal Maestro **Enzo Bianco** che con **la Luna**, **la Nuvola** ed **il Cuore** ci ha dato la possibilità di raccogliere fondi, per la nostra campagna, con ottimi risultati.

Le sue opere sono piaciute molto e con infinita gratitudine e affetto ringraziamo l'artista e l'amico che sappiamo continuerà ad essere vicino ai nostri bambini.

Un grande grazie all'amico **Nello Ferrigno** che ha disegnato per noi uno dei suoi eroi mitici per realizzare una deliziosa calamita in ceramica, e che ha organizzato, insieme a noi una mostra

"**Il mito in ceramica**" con 20 divertissements realizzati in mattonelle di ceramica di cm 20 x 20, montati su un supporto di plexiglass, che raccontano la storia di Artemide, Leucosia, Narciso, Ercole, Persefone e Afrodite, Castore e Polluce, le Amazzoni, Ares e Minerva con disegni e colori che affasciano e invitano a sognare. Alcune opere sono ancora disponibili presso la nostra associazione.

È ormai una piacevolissima consuetudine ringraziare l'amico e maestro **Pietro Lista** che, con la sensibilità e la generosità che fanno di lui una **Bella Persona**, è parte integrante ed insostituibile dell'Open.

Le sue ultime opere realizzate per noi sono quattro mattonelle 10x10 con disegni e colori diversi e un piccolo magnete con due bellissime caffettiere.

Conoscerlo e sapere di averlo sempre al nostro fianco è un grande privilegio.