



Io non faccio piangere i bambini e tu?

Cari amici

Un altro traguardo è stato raggiunto! Grazie alla disponibilità dimostrata dalla Direzione Generale dell'Azienda Ospedaliera Santobono Pausilipon nelle persone del Prof. Mininni, del Dott. Alfano e del Dott. Valitutti, e grazie all'impegno del Dott. Fabio Borrometi, anestesista del Santobono, che da anni spende le sue energie per diffondere la cultura delle terapie del dolore in campo pediatrico, anche i bimbi oncologici, ricoverati presso il Pausilipon, dal mese di settembre di quest'anno, possono fare Tac, risonanze magnetiche, e i dolorosissimi puntati midollari senza sentire alcun dolore.

Inutile dirvi che per un problema che si risolve, mille altri se ne affacciano. Poiché è indispensabile affiancare a questi dottori un'infermiera "dedicata" e, visto:

- che il personale infermieristico della struttura, già oberato di lavoro, non può assumersi ulteriori carichi,

- e che per i tagli effettuati dal governo in ambito sanitario, è molto improbabile che la direzione generale possa assumere una nuova infermiera, i genitori dei piccoli pazienti ci hanno chiesto di intervenire per trovare una soluzione alternativa.

Già molti soci ci hanno garantito il loro contributo affinché gli anestesisti possano disporre di quanto necessario per garantire ai bambini il massimo della qualità assistenziale. Chi di voi fosse interessato a partecipare a questa nuova iniziativa può effettuare una donazione con bonifico bancario, o con versamento in conto corrente postale, ai numeri indicati alla pagina 3 del giornalino, mettendo come causale "IO NON FACCIO PIANGERE I BAMBINI".

Sono fiduciosa del fatto che ancora una volta questa richiesta non resterà inattesa. Le difficoltà sono tante, ma tutta la fatica profusa viene ripagata a pieno ogni qual volta si trova un amico su cui contare e poi, vi assicuro, che è senza prezzo la felicità di attraversare i corridoi dell'ospedale, passare davanti alla medicheria del Day-Hospital e non vedere più la paura stampata negli sguardi dei nostri piccoli e, soprattutto, non sentire più i loro pianti strazianti! Grazie, grazie a tutti voi della vostra generosità.

Anna Maria Alfani

Natale Open

Quest'anno le formelle che offriamo per Natale sono state create da Mimmo Paladino.

L'artista, il cui nome compare tra i grandi di fama internazionale, non ha esitato ad aderire immediatamente, con grande entusiasmo e umanità, alla proposta avanzatagli personalmente dal caro amico Pietro Lista.

Ci rende orgogliosi poter annoverare artisti di così alta levatura, tra gli autori delle formelle che, nate da un gioco di bimba nelle interminabili giornate trascorse in ospedale, stanno diventando un simbolo della nostra Associazione, una collezione prestigiosa che ormai conta numerosissimi appassionati che aspettano ansiosi la prossima ... uscita.

È nell'auspicio di raggiungere livelli artisticamente sempre più alti, che l'Associazione rivolge il suo grazie a Mimmo Paladino, con la speranza di poter annoverare altri grandi artisti che, con la sua stessa semplicità, accolgano il nostro invito a creare un segno e arricchire una collezione ... d'arte.

Le formelle sono tutte realizzate e dipinte a mano dalla Ceramica Artistica Solimene di Vietri sul Mare, sono provviste di un cordoncino colorato così da poter essere appese alle pareti o anche all'albero di Natale.

Sono confezionate in una scatola di cartoncino ondulato 10 per 10. Il contributo minimo è di euro 9.00.

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. All'interno della confezione può essere inserita una pergamena recante la frase:

"La scelta di questo dono testimonia concretamente lo spirito dell'xxx yyy che, in occasione del Santo Natale, ha scelto di devolvere alla ricerca contro il cancro pediatrico la somma solitamente riservata agli omaggi."

Questa scelta pone anche lei al nostro fianco nell'impegno difficile, ma non impossibile, di sconfiggere i tumori che colpiscono i bambini.

Con la certezza che vorrà condividere questo gesto solidale, Le invio i miei più sentiti auguri di Buon Natale e di un Felice Anno Nuovo."



Quest'anno sono disponibili anche due formelle con disegni tipicamente natalizi: il Cristo con i bambini in preghiera disegnato dalla cara amica Maria La Porta, e la Natività disegnata da Aldo Coppola. Inoltre, è ancora disponibile il trittico del Maestro Pietro Lista "il Sole, la Luna e le Stelle". L'opera viene confezionata in un raccoglitore in plexiglass, ciascuna formella è numerata e autografata dall'autore e così confezionata è indivisibile e di pregevole valore.

Viene offerta in cambio di un contributo non inferiore ai 100,00 Euro.

E' possibile spedire le formelle a chiunque ne faccia richiesta contattando la segreteria dell'Associazione.





L'importanza di un master

Il Master Universitario di secondo livello in Ematologia e Oncologia Pediatrica diretto dal Prof. Paolo Paolucci, primo nel suo genere in Europa, mi ha permesso di consolidare le basi sulla fisiopatologia delle malattie ematologiche ed oncologiche dell'età evolutiva, di sviluppare capacità di comprensione scientifica e gestionale di tali malattie e di perfezionare la conoscenza dell'organizzazione e dell'articolazione di percorsi di eccellenza diagnostico-terapeutici.

Le conoscenze dei meccanismi molecolari alla base delle patologie neoplastiche e delle tecniche di laboratorio utilizzabili per l'analisi di tali meccanismi, mi hanno permesso di approfondire lo stretto legame tra ricerca di base e quanto il clinico deve attuare nella pratica quotidiana e cioè l'impatto clinico-prognostico di alcuni parametri molecolari e le più recenti applicazioni terapeutiche ad essi correlati.

Questi due anni di frequenza, comportando un profondo impegno, un valido approfondimento e serie verifiche, mi hanno dato l'opportunità di conoscere e confrontarmi con le più qualificate realtà italiane operanti nel campo dell'Onco-Ematologia pediatrica.

Il 2 febbraio 2006, a conclusione del Master, presso la sede dell'Università di Modena e Reggio Emilia, di fronte ad una commissione costituita da docenti italiani impegnati da anni nel campo Iolascon (Napoli), Prof. Bruno Nobili (Napoli), Prof. Luigi Zanesco (Padova), dott. Alberto Garaventa (Genova), Prof. Paolo Paolucci (Modena) ho discusso la tesi dal titolo "TNF-alfa come marker di tossicità cardiaca indotta dalla doxorubicina: studio su ratti".

Il mio elaborato è stato molto apprezzato ed è stato premiato quale una delle tre migliori tesi tra quelle presentate. Un grazie di cuore va all'Associazione OPEN onlus che con il suo sostegno mi ha permesso di realizzare questa importante tappa del mio curriculum professionale.



Volontari OPEN

Dal mese di settembre, tutte le mattine dei giorni dispari, una nostra volontaria Maria Teresa Palumbo, affiancata dall'instancabile Rosaria Fusco, mamma del piccolo Francesco, presta la sua opera presso il Reparto di Oncologia Pediatrica dell'università di Napoli Secondo Ateneo (ex I Policlinico).

Se volete diventare volontari OPEN potete contattare la segreteria dell'associazione.

C'è sempre bisogno di una ... mano!

Donazioni "Una norma favorevole"

La donazione è da oggi per chi dona più conveniente, in base alla nuova legge sono stati elevati i limiti di deducibilità delle erogazioni liberali effettuate da persone fisiche e aziende a favore delle ONLUS (quale è l'OPEN - Onlus).

L'art.14 del DL 35/2005 convertito dalla L.80/2005, meglio nota come +Dai-Versi, prevede che le liberalità in denaro o in natura erogate da persone fisiche o da soggetti Ires in favore delle ONLUS sono deducibili dal reddito complessivo del soggetto erogatore nel limite del 10% del reddito complessivo dichiarato, e comunque nella misura massima di 70.000 euro annui.

Le erogazioni liberali in esame, al fine di ottenere la deducibilità, devono essere effettuate a mezzo bonifico bancario, carta di credito, bollettino postale o assegno bancario/circolare, e a favore di enti non profit che abbiano determinate caratteristiche di tenuta della contabilità e di redazione dei bilanci, condizione che l'OPEN rispetta e non da oggi.

Cosa abbiamo fatto

A tutt'oggi stiamo:

- **Finanziando 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.

- **Finanziando BORSE DI STUDIO**

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

Dott.ssa Giuseppina De Simone, presso l'Ospedale Pausilipon di Napoli, borsa di studio annuale dedicata all'attività di trapianto di midollo osseo.

- **Sostenendo il CENTRO SATELLITE DI ONCOLOGIA PEDIATRICA dell'A.O. San Giovanni di Dio e Ruggi D'Aragona di Salerno**

Letti per le mamme, incentivo infermiera.

- **Sponsorizzando il CONVEGNO "Il Dolore nel Bambino" - 17 e 18 novembre 2006 presso l'Ospedale Da**



Procida di Salerno.

- Finanziando la partecipazione di oncologi a convegni e seminari.
- Stipulando una convenzione di tirocinio di formazione e di 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.



causa. Molti di loro hanno insistito nel lasciarci i loro recapiti per essere contattati anche per iniziative future.

Se Pippo è speciale non potevano non esserlo anche i suoi amici! Di cuore, grazie a tutti e ancora Auguri a Pippo e alla sua splendida famiglia!

Primo Burraco della Open sotto le stelle d'agosto.

Nella splendida cornice del Parco Castello Colonna, a Piano di Sorrento, si è svolta il 13 agosto, la prima edizione di "Giocando sotto le stelle" Burraco di Beneficenza promosso dalla nostra associazione. I numerosissimi partecipanti si sono sfidati sotto i gazebo finemente allestiti ai bordi fioriti della piscina "La lisca".

Ben 17 coppie sono state premiate, grazie ai tanti gadget gentilmente offerti da alcuni gestori di attività commerciali di Piano. Due quadri dell'artista Lia Porcelli sono andati ai primi classificati. Vino bianco e dolcetti hanno solleticato il palato dei più golosi. Un ringraziamento speciale è dovuto alla famiglia Ricciardi che generosamente ha messo a disposizione questa magnifica struttura turistica, al Direttore Tonino Cappelletto ed ai collaboratori della Lisca Club, Albino e Mario Gargiulo.

Grazie anche all'instancabile lavoro delle Sig. re Delia Giordano, Laura Taurisano, Raffaella Passeggio, Maria D'Ambrosio e Maria Rosaria Fiodo che si sono prodigate per la distribuzione dei biglietti e di tutto quanto è occorso per la riuscita dell'evento. E' venuto inoltre a salutarci il Prof. Fiorillo, Primario del reparto di Neurochirurgia dell'ospedale Pausilipon. Ringraziamo, infine, i 150



partecipanti senza la cui generosità questa serata non sarebbe stata possibile, aspettandoli di nuovo qui, così calorosi, per l'anno prossimo.

Puoi aiutare OPEN



Perché non dai una mano anche tu?

I suoi primi 40 anni

La generosità di alcune persone non finirà mai di stupire!

Un caro amico del nostro consigliere Eugenio del Vasto, Pippo Fenderico, ha voluto festeggiare i suoi quarant'anni con un'originale e quanto mai altruistica idea: organizzare una festa e invitare i partecipanti a devolvere all'Associazione la cifra destinata per i suoi regali.

E così il 15 giugno, in una calda serata di inizio estate ad Agnano, nel cortile dell'azienda di Pippo, ci siamo ritrovati in un centinaio di persone: in un angolo un tavolo con il materiale informativo dell'OPEN, in un altro il complesso musicale chiamato per l'occasione intonava il suo repertorio e il buffet, sapientemente ordinato sui lunghi tavoli bianchi, appagava i gusti dei più esigenti.

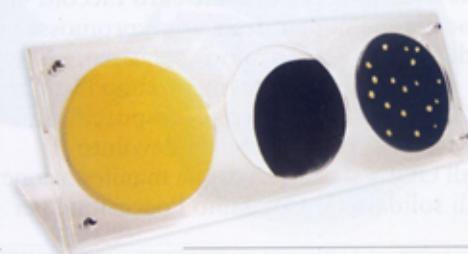
In questo contesto, l'imbarazzo di avvicinare quelle persone, allegre e spensierate, per parlare di argomenti seri e tristi era indicibile ma, ci è stato evitato dagli stessi amici di Pippo che, spontaneamente, si sono avvicinati al nostro tavolo e, con una generosità di gran lunga superiore a qualsiasi aspettativa, hanno abbracciato la nostra

- 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
- Ordinando una maglietta.

Le magliette, in puro cotone, disponibili nelle taglie L, M, 8 - 10 - 12 - 14 e 16 anni, sono offerte in cambio di un contributo minimo non inferiore ai 5,00 e come gli altri nostri prodotti, possono essere spedite a chiunque ne faccia richiesta. Grazie di cuore a Ilaria Grimaldi che ha disegnato per noi il simpaticissimo struzzo.



OPEN
Associazione Oncologia
Pediatrica e Neuroblastoma
Onlus



Ringraziamenti

Anche quest'anno molti novelli sposi e neogenitori hanno contribuito al sostentamento della nostra Associazione scegliendo le nostre formelle come bomboniere per festeggiare i loro lieti eventi. Dal Luglio 2005 ad oggi ne sono state acquistate ben 2000 pezzi. Sentiamo di ringraziarvi di cuore uno ad uno.

- Francesco e Valentina di Castello di Cisterna
- Vito e Valeria di Brusciano
- Antonino e Rosaria Laudicina di Napoli
- Ottavio e Loredana Concione di Pomigliano D'Arco
- Antonio e Orsolina Busiello di Mariglianella
- Michelangelo e Valentina di Napoli
- Mario e Nunzia De Santis di Monte di Procida
- Vincenzo e Anna Montefusco di Salerno
- Alberto e Antonella Imparato di Salerno
- Gino e Maria Cavaliere di Arco Felice
- Antonio e Liana Sposito di Pomigliano D'Arco
- Felice e Iolanda Pacchiano di Cimitile
- Antonio e Severina Mollì di Marigliano
- Signori Pascale di Castellabate
- Salvatore e Katia di Bacoli
- Enzo e Lina De Martino di Bacoli
- Rudy Vecchio Cairone e Paola Moschetto di Perosa Argentina
- Mario e Silvia Aliberti di Padova
- Roberto e Stefania Arciello di Salerno
- Luigi e Rossella Marullo di Prato
- Rosanna D'Ambrosio di Poggiomarino

Pasqua OPEN

Un grazie infinito a tutte le scuole, più di 150, di Napoli e provincia e di Salerno e provincia che hanno contribuito aderendo all'iniziativa acquistando più di 12.000 uova.

Un ringraziamento particolare a tutti i bambini della Scuola Primaria e dell'Infanzia di Acciaroli ed alla sua Responsabile Signora Assunta Maffongelli che oltre a partecipare alla Campagna di Pasqua hanno devoluto alla nostra associazione più di mille euro raccolti in occasione di manifestazioni promosse durante lo scorso anno scolastico.

Ugualmente ringraziamo l'Istituto Comprensivo "Amerigo Vespucci" di Monte di Procida che ha devoluto all'OPEN il ricavato di una manifestazione di solidarietà. Cogliamo l'occasione per



augurare al Dirigente Professore Salvatore Schiano di Cola i nostri migliori auguri per il suo futuro di neo pensionato.

Un contributo importante

Non abbiamo parole per ringraziare la generosità del signor Carmine Ferrara, papà di un piccolo paziente del Pausilipon, che ha versato all'OPEN un "mega" contributo da devolvere alla struttura complessa di Chirurgia Pediatrica e Oncologia dell'Ospedale Pausilipon di Napoli, diretta dal Dott. Antonello Martone per necessità strumentali e/o formative.

Asta di Solidarietà

Ringraziamo affettuosamente il Sindaco di Giffoni Sei Casali Dottor Rosario D'Acunto per aver devoluto all'Open parte del ricavato ottenuto dall'Asta di Solidarietà durante la manifestazione "Ferragosto Insieme", promossa dall'amministrazione comunale fin dal 1984, e che lo ha visto impegnato in prima persona come banditore.

Giocattoli per i bambini

Ringraziamo infinitamente il negozio di giocattoli Toys, in Via Terracina a Fuorigrotta di Napoli, che ha voluto regalare alla nostra Associazione tantissimi giocattoli che distribuiremo ai piccoli pazienti ricoverati in tutti i centri in cui siamo presenti. Questi giochi sono strategicamente importanti per guadagnarsi la confidenza dei bambini, molto diffidenti verso chiunque appartenga all'ospedale, per alleviare qualche piccola sofferenza a cui vengono sottoposti durante le terapie, e per fugare attimi di tristezza e di malinconia.

Grazie, mille grazie!

La solidarietà prende la giusta piega

Continua la simpatica iniziativa promossa dalla neonata Spider Campania che si compone delle ormai veterane associazioni per la lotta contro i tumori pediatrici Open, Carmine Gallo, AIL Salerno e AIL Benevento, "La solidarietà prende la giusta piega" che si è inaugurata lo scorso 24 aprile.

In collaborazione con l'azienda Ospedaliera Santobono Pausilipon di Napoli, il CNA Regionale (Confederazione Artigiani Unione Benessere e Sanità) in persona del suo Presidente, il Sig. Giuseppe Esposito, vuole così prendersi cura delle mamme costrette a frequentare il reparto di oncologia pediatrica dell'Ospedale Pausilipon di Napoli.

Le lunghe e pesanti degenze dei piccoli pazienti, comportano per le mamme un'assistenza quotidiana continua che non lascia spazio a momenti di evasione sia per mancanza di tempo che di disponibilità mentale. E' nata così l'idea di movimentare queste interminabili e gravose giornate con l'intervento di alcuni acconciatori napoletani che, in reparto, prestano la loro opera regalando alle mamme un attimo di distrazione e la spinta ad assumere un atteggiamento positivo nei confronti della malattia e della vita.

Un lunedì al mese, nel loro giorno di chiusura per riposo settimanale, gli acconciatori, che sempre più numerosi stanno aderendo a questa iniziativa, a turno eseguiranno una messa in piega a tutte le mamme che vogliono così distrarsi un po'.

Un grazie a Giancarlo Lauro, Piero Viviani, Sandro Ugello, Enzo Quagliozzi e alle diverse collaboratrici Giusy, Susy, Mirella, Anna e Valeria che hanno anche portato trucchi, smalti e tante sorprese per i bambini.