

Cari amici, sono contenta di rincontrarvi dopo un anno, perché tante cose importanti sono successe e ve le voglio anticipare prima che le leggiate negli articoli specifici.

Il nostro numero di soci e di sostenitori è aumentato ma non è ancora abbastanza e, per questo, vi rivolgo ancora il mio accorato appello: **aiutateci a farci conoscere, invitate un vostro amico a diventare anche "nostro" amico!**

Con soli 15 all'anno, poco più di 1 al mese, potrà condividere con noi la speranza di debellare queste malattie e di far tornare un bambino a sorridere.

A proposito di sorrisi, siamo riusciti a far sorridere di gioia i genitori dei bambini ricoverati presso il Pausilipon. Abbiamo realizzato un sogno portando a Napoli il "papà" del neuroblastoma, il Dott. Bruno De Bernardi, oncologo pediatra di fama internazionale che ha dedicato la sua vita allo studio sul Neuroblastoma e alla cura dei piccoli pazienti ricoverati presso l'Istituto Gaslini di Genova. Il Dott. De Bernardi verrà al Pausilipon una volta ogni due mesi e affiancherà la Dott.ssa Migliorati e la sua equipe nello studio delle patologie dei nostri bambini e nella scelta delle terapie più idonee. Da genitore capisco bene e condivido appieno



La Ministra Mara Carfagna con il direttore sanitario del Pausilipon Dott.ssa Elisabetta Pietrolongo, il Direttore Generale dell'A.O. Santobono Pausilipon Prof. Mininni e la Dott.ssa Roberta Migliorati.

la gioia provata dai genitori attualmente in guerra al sapere che i loro figli, senza dover emigrare altrove, saranno seguiti da chi, in campo oncologico pediatrico, è considerato un mito, una garanzia, il massimo che si può sperare di avere al proprio fianco in una lotta così lunga, dura e difficile.

Anche la ricerca, che procede sempre lentamente tra innumerevoli difficoltà, ha ultimamente raggiunto un risultato importante. Una collaborazione scientifica tra ricercatori italiani della Fondazione Neuroblastoma di Genova, dell'Istituto Gaslini di Genova e dell'Istituto dei Tumori di Milano, e ricercatori americani, ha consentito di stabilire che il gene Alk del cromosoma 2, è il gene responsabile della

Periodico dell'Associazione OPEN
Oncologia Pediatrica e Neuroblastoma - Onlus
Via Andrea Laurogrotto, 19 - 84135 Salerno
Tel. 089 2750530 - Fax 089799509

predisposizione al Neuroblastoma. Abbiamo ricevuto al Pausilipon la visita del Ministro per le Pari Opportunità, Mara Carfagna, che ha visitato l'ospedale prendendo visione della situazione in cui versa il reparto di oncologia pediatrica, ancora ospite presso il reparto di chirurgia, ed ha promesso una visita alla nostra sede per conoscere meglio la nostra Associazione e cercare di darci una mano. Credere alla parola di un Ministro? Non so, ma ci voglio sperare!

Da questo numero il nostro giornalino dedicherà uno spazio nuovo che ospiterà i lavori dei bambini e darà voce ai genitori. Inviatemi i vostri articoli, disegni, poesie, lamentele, ecc. ecc., saremo felici di pubblicarli.

Anna Maria Alfani



La Ministra Mara Carfagna con il Presidente dell'OPEN Anna Maria Alfani e la Dott.ssa Maria Clara Montanaro.

Natale OPEN 2008

Quest'anno, le nostre formelle sono state disegnate DALL'ARTISTA Elvira Satriano che, con la sua opera, ha voluto sostenere 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 10,00.



Lo Stato si ricorda del volontariato

Dona il 5 per mille all'OPEN. A te non costa nulla, per i bambini è una speranza di vita!

LA SCELTA DI DESTINAZIONE DELL'OTTO PER MILLE DELL'IRPEF E DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF NON SONO IN ALCUN MODO ALTERNATIVE FRA LORO. PERTANTO POSSONO ESSERE ESPRESSE ENTRAMBE LE SCELTE

3 MODELLO 730-1bis redditi 2005
scheda per la scelta della destinazione del 5 per mille dell'IRPEF

Di consegnare unitamente alla dichiarazione Mod. 730/2006 al sostituto d'imposta, al C.A.F. o al professionista abilitato. Se l'assistenza fiscale è prestata dal sostituto d'imposta, utilizzare l'apposita busta chiusa consegnata sul tavolo di chiusura.

CONTRIBUENTE CODICE FISCALE (obbligatorio) NOME COGNOME

DATE ANAGRAFICHE DATA DI NASCITA (GIORNO MESE ANNO) COMUNE (di Stato) VIA/DI NASCITA PROVINCIA (sigla)

SCELTA DEL DICHIARANTE PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF (in caso di scelta firmare in uno degli spazi sottostanti):

Beneficiario del volontariato, delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale, delle associazioni e fondazioni riconosciute che operano nei settori di cui all'art. 10, c. 1, lett. a) del D.Lgs. n. 460 del 1997.

FIRMA _____

Beneficiario delle associazioni di promozione sociale, delle associazioni e fondazioni riconosciute che operano nei settori di cui all'art. 10, c. 1, lett. a) del D.Lgs. n. 460 del 1997.

FIRMA _____

Beneficiario delle associazioni di promozione sociale, delle associazioni e fondazioni riconosciute che operano nei settori di cui all'art. 10, c. 1, lett. a) del D.Lgs. n. 460 del 1997.

FIRMA _____

Beneficiario delle associazioni di promozione sociale, delle associazioni e fondazioni riconosciute che operano nei settori di cui all'art. 10, c. 1, lett. a) del D.Lgs. n. 460 del 1997.

FIRMA _____

In aggiunta a quanto spiegato nell'informativa sul trattamento dei dati, si precisa che i dati personali del contribuente verranno utilizzati solo dall'Agenzia delle Entrate per attuare la scelta.

AVVERTENZE

Il 5 per mille dell'irpef alle associazioni come l'open per provvedere alla cura e alla qualità dell'assistenza dei bambini malati di cancro e sostenere la ricerca scientifica in campo oncologico pediatrico. Ringraziamo tutti quelli che nel 2005, nel 2006, secondo quanto reso pubblico dal Ministero delle Finanze, ci hanno preferiti consentendoci di finanziare una borsa di studio per ciascun anno.

Firma nel primo riquadro, inserendo il codice fiscale dell'associazione: 95086500659

Un Amico ...un Mito al Pausilipon

Per due giorni a maggio e ad ottobre abbiamo avuto ospite presso il nostro Dipartimento il Dott. Bruno De Bernardi, illustre rappresentante della ricerca e delle problematiche cliniche e terapeutiche legate ai tumori neuroblastici, che ha dedicato la sua vita ai bambini oncologici ricoverati presso l'Istituto G. Gaslini di Genova, con il quale ancora collabora attivamente alla ricerca sul Neuroblastoma.

In queste due occasioni Bruno De Bernardi:

- è stato con noi in reparto per discutere di tutti i casi di neuroblastoma seguiti presso la nostra Struttura;
- ci ha accompagnato all'incontro con il Comitato Etico dell'Azienda Santobono-Pausilipon al fine di avere il consenso, in relazione al protocollo europeo del Neuroblastoma, a praticare la terapia con gli anticorpi monoclonali, trattamento "innovativo" la cui efficacia va verificata, che può essere effettuata solo in Centri di grande esperienza. La sua presenza è stata importante quale garante e massimo esperto internazionale sulla cultura medica sul neuroblastoma;

- ha tenuto un seminario sui tumori neuroblastici dell'età pediatrica, nella sala multimediale del Pausilipon, gremita di medici, infermieri, rappresentanti delle Associazioni, tecnici, genitori, amici e volontari. Tutti hanno ascoltato incantati la sua "chiacchierata", come lui molto modestamente l'ha voluta definire, interessantissima e documentata con diapositive bellissime, e non avrebbero mai smesso di fargli domande.

Bruno ha espresso un giudizio molto favorevole ed incoraggiante sul nostro operato, ci ha incoraggiato a continuare su questa strada, perché, da persona "super



partes", ritiene che non sia giusto che i nostri bimbi facciano viaggi della speranza, allontanandosi dalle loro origini e dai loro affetti, quando possono essere curati altrettanto bene a "casa loro". Perciò, anche sapendo che lo scotto maggiore lo pagheranno proprio i Centri Oncologici del Nord, De Bernardi crede nel nostro progetto e ne vuole essere partecipe, offrendo la sua collaborazione nel seguire i nostri bambini, con periodiche riunioni cliniche e scientifiche che si terranno qui al Pausilipon.

La realizzazione di questo progetto è possibile grazie all'intervento dell'OPEN che, non solo si è resa disponibile ad ospitare De Bernardi durante i suoi soggiorni a Napoli ma, soprattutto, ha offerto un completo supporto alla concretizzazione di questa preziosa consulenza e collaborazione che sarà sistematica e costante nel tempo.

L'incontro con Bruno De Bernardi è stato, per noi del Pausilipon, una ventata di vitalità e di energia ma, anche una grande prova d'esame che, a detta dell'"esperto", è stata superata *cum laude*. Ora ci sentiamo più forti e sempre più determinati ad andare avanti nonostante le continue difficoltà.

Grazie Bruno!
Grazie OPEN!

Roberta Migliorati – Responsabile S.C.
Pediatrica Oncologica Osp. Pausilipon

Angeli senza ali: i nostri infermieri

Voglio ringraziare alcuni infermieri per il loro operato e la loro abnegazione: Maria Clara Montanaro, Luisa Corvino e Andrea Dorio che hanno assistito a livello domiciliare alcuni nostri piccoli pazienti.

Queste persone hanno regalato a questi bambini qualcosa di incommensurabile: hanno donato loro il privilegio di affrontare il più duro segmento della loro malattia nella propria casa, tra i rumori e i profumi del proprio habitat, dove tutto è più dolce e più tollerabile, dove i bambini riacquistano serenità; e hanno donato alle famiglie la possibilità di rimanere

vicini ai propri figli, tutti insieme, ricomponendo quell'unità che è la sola speranza di continuità, a fronte di una situazione così difficile.

Questi sono i nostri infermieri.

Sono persone speciali, che conoscono l'abnegazione e l'altruismo, più di chiunque altro.

Il nostro grazie non potrà raffrontarsi alla gratitudine che le famiglie hanno espresso per i benefici ricevuti dalla loro assistenza.

Poiché lo Stato è carente e manchevole, ci sono i nostri infermieri che suppliscono l'assenza di un'assistenza domiciliare. Ma noi dobbiamo lottare perché questo non accada più: tutti i bambini hanno diritto a stare a casa il più possibile e l'operato di Maria Clara, di Luisa e di Andrea dovranno essere un modello per le nostre istituzioni.

R.M.DAN

Un giovane medico ...molto speciale!

Formia, 17 luglio 2008

Quando la Luna è piena, essa sorge verso Est all'incirca quando il Sole tramonta, poi raggiunge la sua massima altezza verso la mezzanotte, infine tramonta verso Ovest all'incirca al sorgere del Sole.

Questa sera la Luna è piena ed il mare è illuminato dalla sua luce riflessa: il sole irradia luce e la luna riflette sul mare.

E' questo il compito della Luna: trasferire energia solare quando il disco infuocato è topograficamente impossibilitato a farlo.

Nelle notti di luna piena mi distendo sul terrazzo che fronteggia il mare e catturo quell'energia silente che la Luna, come uno specchio, mi dona. Quando sarà tramontata, all'alba di domani, avrò raggiunto il Pausilipon e sarò pronto e ricaricato per lavorare.

È un bel posto il Pausilipon. Pubblico ospedale. Sede e struttura sono invidiabili. Non c'è visitatore che non ne rimanga estasiato. Non c'è visitatore che ci voglia sostenere.

Riconduce a sofferenti verità il Pausilipon: la caducità della nostra natura, l'impossibilità di disporre della nostra esistenza. Almeno come noi la intendiamo.

Da grande voglio fare il Pediatra ed è lunga la strada prima di poterlo diventare.

Da qualche mese, grazie ad una borsa di studio dell'OPEN, presto servizio presso la Pediatria Oncologica del Pausilipon.

Se, per il mio piccolo bagaglio culturale, poco posso offrire alla struttura, di contro, molto mi è consentito di osservare e di imparare.

C'era una lattante vestita di rosa con i calzini composti all'uncinetto. C'era una mamma sempre in ordine, sempre mamma: nella prigione di una stanza al terzo piano, nella solitudine coatta volta a preservare la piccola, nella sofferenza di una figlia appena conosciuta; sempre dedita ad essere mamma.

Ho visto un capello cadere, ed era l'ultimo.

Ho sentito una voce rotta dall'emozione, ed era la mia.

Ho percepito l'essenzialità della vita, scevra da ogni orpello. La vita di chi della vita fa la sua unica ricchezza, dell'esistenza la forza trainante per poter esistere ancora.

Ho imparato che la dignità è aderire a quello che la vita ci propone.

Ho imparato che talvolta ci si dimentica che vivere è sentire pienamente il sole che quotidianamente ci scalda.

Ho imparato che posso farmi sole quando esso tarda a splendere così da poterne riflettere l'energia e trasferirla a quanti non la riescono a percepire.

Ho imparato che posso sorgere e tramontare anche nel buio, e nel buio portare luce.

Ho imparato ad essere luna.

Antonio Verrico

Cosa stiamo facendo

Finanziamo un progetto di ricerca triennale dal titolo “Studio del gene **MMPED2 e suo ruolo di oncosoppressore nel Neuroblastoma**” diretto dal Prof. Achille Iolascon.

Il progetto, coordinato da Prof. Achille Iolascon, ha l’obiettivo di identificare nuovi geni associati alla progressione del Neuroblastoma per poter poi mettere a punto kit diagnostici utili alla caratterizzazione prognostica dei singoli pazienti affetti da neuroblastoma.

Al progetto hanno collaborato la Dott.ssa Aglio Veruska ed il dot. Orloff Nicola, la ricerca si è svolta presso il CEINGE di Napoli.

Il neuroblastoma è un tumore che si origina dal mancato differenziamento di una popolazione cellulare definita creste neurali. Tali cellule normalmente, durante lo sviluppo embrionale, differenziano e vanno a formare le ghiandole surrenali ed i gangli spinali. Se questo processo non avviene correttamente per la mancata o per la maggiore espressione di alcuni geni, si può avere lo sviluppo del tumore. Negli ultimi anni ha destato notevole interesse l’utilizzo di acido retinoico (AR) in trials clinici di leucemie e di Neuroblastoma. Tale molecola è ampiamente studiata in quanto capace di intervenire sui meccanismi biologici che portano al differenziamento cellulare mimando quello che avviene nel nostro organismo alle cellule delle creste neurali. Il nostro punto di partenza è stato quello di utilizzare cellule tumorali di Neuroblastoma trattate con tale farmaco per attivare il meccanismo di differenziamento e confrontare poi l’espressione dei geni fra le due popolazioni di cellule. Analizzando i geni che si esprimono diversamente tra le due popolazioni cellulari è possibile identificare quelli che sono responsabili della trasformazione tumorale. I risultati mostrano che molti geni presentano una diversa espressione quando si confrontano le cellule differenziate con quelle non differenziate, e questo sottolinea che esistono numerosi processi che differiscono in una cellula tumorale rispetto ad una differenziata. Tra questi geni abbiamo al momento identificato e caratterizzato il gene **MMPED2**. Abbiamo studiato l’espressione di questo gene in pazienti affetti da Nb osservando una sua maggiore espressione negli stati meno aggressivi del tumore. Inoltre abbiamo osservato che il gene quando è overespresso in tumori di ghiandole surrenali in modelli murini è in grado di diminuire la crescita del tumore se confrontato con topi controllo. I dati funzionali suggeriscono che la proteina identificata, sembra essere associata alla progressione del tumore e potrebbe rappresentare un nuovo fattore

prodifferenziante con attività di oncosoppressore nello sviluppo del NB. Tale gene potrebbe essere quindi utilizzato come nuovo marker per valutazione del rischio. La possibilità di predire il follow-up dei malati potrà evitare la somministrazione di chemioterapia ad alte dosi spesso più dannosi che utili se non necessaria, evitando così iter terapeutici dolorosi ed a volte devastanti.

Finanziamo due borse di studio per due ricercatori avanzati, presso l’Istituto CEINGE di Napoli, borse di studio triennali, per il progetto “Studio del gene **MMPED2 e suo ruolo di oncosoppressore nel Neuroblastoma**” diretto dal Prof. Achille Iolascon.

Finanziamo un Contatto a Progetto alla Signora Patrizia Caggiano, l’Ospedale Pausilipon di Napoli, per il miglioramento della funzionalità e della qualità dell’assistenza anche domiciliare nel Dipartimento di Oncologia Pediatrica.

Finanziamo un Master Esperienziale Gestalt Counseling presso la Scuola Superiore Europea di Counseling Professionale, della durata di tre anni per la formazione professionale di un **tecnico esperto socio assistenziale agevolatore nella relazione d’aiuto**.

Stipuliamo un Contratto di Prestazione Professionale con il Dott. Antonio Verrico, 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.

Finanziamo la consulenza annuale del Dott. Bruno De Bernardi, oncologo pediatra e ricercatore di fama internazionale, presso il reparto di oncologia pediatrica dell’Ospedale Pausilipon di Napoli.

Sosteniamo il Reparto di Oncologia Pediatrica dell’Ospedale Pausilipon di Napoli, diretto dalla Dott.ssa Roberta Migliorati, con una convenzione stipulata con la Direzione Generale dell’A.O. Santobono Pausilipon.

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

Finanziamo la partecipazione di oncologi, chirurghi, infermieri e biologi a convegni e seminari.

Stipuliamo 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.

Una cucina per le mamme

Abbiamo regalato al reparto di Chirurgia-Oncologia Pediatrica una cucina per le mamme. La cucina non solo consente alle mamme di cucinare qualcosa di “particolare” per i loro figli generalmente inappetenti, ma è, per loro, anche un importante punto di incontro dove riescono a rilassarsi incontrandosi tra loro e scambiandosi problemi, dubbi, speranze, incoraggiamenti, ecc.



Una giornata particolare

Il 3 ottobre 2008, grazie all'organizzazione del Generale Francesco Bianco, i bambini dell'Ospedale Pausilipon di Napoli sono stati invitati a trascorrere una giornata ospiti della Protezione Civile. I bambini sono stati accolti da festosi personaggi Disney ed hanno assistito al



montaggio record di una tenda da campo, al salvataggio di un ferito su un tetto, al ritrovamento di persone da parte dei cani e all'arrivo dell'elicottero dei Vigili del Fuoco. La piacevolissima giornata si è conclusa con un buffet ricco di dolci e leccornie e una festa per tutti.



L'accoglienza

La costruzione della tenda



Il Generale Bianco e la Dott.ssa Pietrolongo

Il buffet

Gli impegni conclusi

- Si è concluso il Progetto 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.

- Sono stati portati a termine gli altri rapporti di collaborazione a progetti.

- Abbiamo contribuito, assieme ad altre associazioni, a finanziare un soggiorno a Ischia e uno a Lourdes per i bambini malati e le loro mamme.



Scena tratta dalla commedia "Napoli Milionaria"

Senza puntare il dito alle coscienze, ma...

La Compagnia "gli altri" è nata nella Banca Nazionale del Lavoro (oggi gruppo BNP Paribas) di Salerno nel 1989.

È sopravvissuta a pensionamenti e defezioni grazie all'innesto di familiari ed amici, col sostegno del CRAL Aziendale, i cui locali ospitano le prove per gli allestimenti degli spettacoli. Giova ricordare la genesi di questa piccola, ma professionalmente diletantistica compagnia, perché piace pensare che il suo impegno e la sua passione hanno dato vita ad un piccolo ma significativo "finanziamento" a favore dei bambini affetti dal Neuroblastoma. In occasione degli spettacoli, gratificati da uno straordinario "tutto esaurito", si è concretizzata non solo la raccolta di fondi ma è stato sfruttato l'evento teatrale per offrire visibilità e pubblicità all'azione ed ai risultati dell'altrettanto piccola ma combattiva Associazione OPEN di Salerno. Gli attori (fra i quali la responsabile salernitana di OPEN) e tutti quelli che aiutano ad organizzare e portare in scena gli spettacoli di beneficenza "prestano" il loro tempo per alimentare una speranza: di cura, di guarigione, di sopravvivenza. Una fantastica e pur concreta Banca del

Tempo, che annovera nella propria "agenzia" impiegati, motivati e capaci sviluppatori, pronti a "cedere" passione e generosità per acquistare tempo. Già, perché i proventi degli spettacoli, ultimo un'accorata ed emozionante "Napoli Milionaria" di Eduardo De Filippo, messa in scena al Teatro delle Arti di Salerno, sono stati investiti in tempo, Banca del Tempo appunto: fondi per la ricerca e per l'assistenza, tempo per i bambini di OPEN, per i piccoli pazienti, per aiutarli a sperare, a sopravvivere, a guarire.

Tutto qui e già si pensa al prossimo spettacolo, al prossimo "prodotto" da "vendere" perché il tempo costa e quello che determina la vita o la morte di un bambino ha un prezzo altissimo, perché il suo futuro minacciato è una minaccia per tutti. E tutti dobbiamo dare il nostro contributo. I bancari, i familiari, gli amici della Compagnia "gli altri" si stanno rimboccando le maniche per ritornare in scena, pronti a chiedere ancora una volta un contributo, senza puntare il dito alle coscienze, ma, semplicemente, vendendo passione ed amore per comprare tempo, un tempo sempre più prezioso di questi tempi: il tempo per l'infanzia.

"gli altri"

Rifornimento in volo

Un bambino che si ammala è come un uccellino che, mentre sta imparando a volare, improvvisamente perde quota e cade giù in picchiata sotto lo sguardo attonito dei genitori.

L'uccellino, cresciuto nella convinzione che volare sarebbe stato facile, vive un'esperienza traumatica con sensazioni paurose e angoscianti, difficili da legare o da integrare con le esperienze serene e rassicuranti del suo passato.

Come l'uccellino che ha paura di cadere imparando a volare così, dinanzi allo spavento della malattia:

- i bambini più piccoli, nell'abbandonare – seppure momentaneamente – il normale percorso di crescita, regrediscono verso fasi di sviluppo precedenti nel tentativo di schivare la gravosa sensazione di pericolo e perdita, rifugiandosi su posizioni affettive e conoscitive precedenti;
- quelli più grandi, invece, la avvertono in tutta la sua crudele aggressività e innalzano rigide e strenue barriere difensive, nel tentativo di recuperare – attraverso sofferti isolamenti – il senso della perdita libertà.

Per non parlare poi di quanto provato dai genitori che, come gli uccelli adulti sono padroni del volo, fino ad allora non avevano idea di quanto l'esperienza del vivere potesse rivelarsi pericolosa; le loro fragili fantasie di onnipotenza o meccanismi di pensiero premianti, danno alla

nuova situazione significato inquietante del castigo, dell'ingiustizia e della disparità.

Per i genitori incontrare all'improvviso tutto questo, mentre credevano di stare facendo una serena passeggiata pomeridiana, non è cosa da poco!!!

Anche se in ogni caso, forti dell'essere adulti, in qualche modo reagiscono e fanno delle scelte. Si appoggiano alla medicina come ad una mongolfiera, affidano alla scienza le sorti di quanto di più caro hanno credendo, sperando, pregando ... che alla fine tutto si appianerà. Ma quanto l'incontrovertibile cambiamento di quota avrà reso il nostro eroico uccellino/bambino emotivamente vulnerabile?

Quanto l'esperienza profonda intralcerà la ripresa della perdita rotta?

Quanto la sofferenza provata cambierà il suo rapporto con il mondo dell'infanzia?

Nell'abbandonare il linguaggio simbolico della metafora, questo è quanto affrontiamo tutti i giorni quando, lavorando in equipe, con i colleghi medici ed infermieri, ci chiediamo:

Qual è il modo migliore per aiutare questo bambino, come aiutarlo a lottare, per non farlo chiudere, isolare, rinunciare, estraniare in un mondo cupo fatto di emozioni monocolori nel quale ogni possibile progetto di guarigione risulta sbiadito?

Aiutare "questo" bambino in difficoltà è

diventato da anni il nostro sentito impegno, il modo di esprimere professionalmente la nostra ideologia, dedicando al bambino e ai suoi genitori tutto il nostro tempo e tutta la nostra dedizione, talvolta in spazi fisici inadeguati, angusti, variopinti e disordinati, ma sempre con attento rispetto a tutto il carico emotivo, a tutto il loro bisogno di comprensione e sostegno, estendendo il nostro supporto anche a fratellini, a ex pazienti, a quanti - nonostante il procedere del tempo - hanno sentito il bisogno di portare storie, ricordi, gioie e dolori, a tutti coloro che forse, anche attraverso il cercarci, hanno espresso la volontà di ritrovare quel tassello smarrito, quel collegamento che in qualche modo andava ricercato.

Per questo abbiamo pensato di offrire un ulteriore spazio d'incontro con l'avvio di una nuova rubrica, "Rubrica dell'Anima", attraverso la quale cercheremo di dare risposta alle vostre domande.

Scriveteci inviando la posta all'Associazione OPEN via A. Laurogrotto, 19 - 84135 SALERNO o un'e-mail all'indirizzo info@openonlus.org

*Dott.ssa Anna Maria Pinto
Dott.ssa Flavia Camera*

Psicologhe presso l'Ospedale Pausilipon di Napoli

La voce del Pausilipon

Un Hotel con vista sul mare

Sono una delle tante passeggere di questa grande nave che naviga in un mare di speranze, e vi confido che è sempre difficile trovare le parole giuste per esprimere ciò che si pensa. Non voglio usare paroloni, ma voglio semplicemente dire, in base all'esperienza che sto ancora vivendo, che mi ritengo fortunata di aver trovato un ospedale così ben organizzato, sia per il sostegno umano per le persone che soffrono, che per l'aspetto medico-assistenziale e ciò mi ha meravigliata perché, prima di capitarci personalmente, avevo sempre sentito parlare della malasanità in Campania e di persone che, per curarsi, scappavano anche all'estero. La situazione è migliore di quanto immaginassi è vero, ma è vero anche che molte cose dovrebbero migliorare, servirebbero: una sala di rianimazione, un reparto di oncologia pediatrica (il mio), una casa famiglia per ospitare chi viene da lontano, un parcheggio per le auto e.... perché no, ristrutturare l'ospedale da un punto di vista estetico per renderlo, agli occhi dei bambini, come un hotel con vista sul mare.

Signora Pagano

Il mio mondo parallelo

Sono una delle mamme del Pausilipon, il mio mondo parallelo. Qui il mondo ha un'altra dimensione dove troviamo la nostra casa, la nostra famiglia, la nostra vita ... per un bel po' di tempo. Tutto quello che c'è fuori di qui diventa relativo. Sono le piccole cose che diventano importanti: un sorriso, uno sguardo, un momento di vita quotidiana che condividi con tutti coloro che vivono in questo

luogo. L'accoglienza, la disponibilità e la familiarità che abbiamo trovato qui non ha eguali, ci sentiamo seguiti e amati. E questo ci aiuta a non perderci nel nostro percorso in salita.

Abbiamo fiducia nei nostri medici del reparto oncologico pediatrico, li vediamo combattere per sconfiggere ogni minima difficoltà, spiegarci all'infinito ogni cosa, rispondere ad ogni nostra domanda. Gli infermieri ci accompagnano affettuosamente non facendo mai mancare una parola dolce per i nostri bambini e l'incoraggiamento per noi.

Sono tutti loro la nostra famiglia, medici, infermieri, la direzione sanitaria.

L'ospedale è il nostro punto di riferimento e, nonostante i motivi che ci hanno fatto arrivare qui, possiamo dire "per fortuna siamo qui con tutti loro!"

Ho due richieste da fare per questa struttura: un punto di accoglienza per i papà che, se c'è la mamma, non possono restare in camera con i loro figli e i bambini hanno bisogno di entrambi i genitori! Un punto ristoro/spaccio che manca totalmente. Grazie a tutto lo staff, siete e sarete sempre nei nostri cuori.

Una mamma del Reparto di Oncologia Pediatrica

La visita del Ministro

Il 18 luglio 2008, all'ospedale Pausilipon è arrivata il Ministro Mara Carfagna. C'erano tanti medici ed altre persone e la direttrice del nostro reparto, la Dott.ssa Migliorati, l'ha accompagnata in ogni stanza presentando e parlando di ognuno di noi.

Fin dal mattino eravamo in attesa del suo arrivo e poi, alle 14,00, l'abbiamo vista entrare in reparto. Lei è molto carina e gentile, quando la Dott.ssa Migliorati le parlava di noi, lei ci guardava sorridendo e con una bella luce negli occhi.

Noi pensiamo che a lei ha fatto piacere incontrare noi bambini e forse si è anche emozionata nel sentire parlare di noi, ma era anche curiosa di saper tante notizie sul nostro carattere, su quello che amiamo fare e sui nostri progetti per il futuro.

Noi, nel nostro piccolo, le abbiamo offerto i nostri sorrisi e qualche timida parola, mentre, nelle lettere che le abbiamo dato, le abbiamo chiesto di aiutarci a migliorare il nostro ospedale. I dottori e gli infermieri già fanno tanto per noi, ci aiutano in ogni momento, ma ci sono delle cose che a noi servono e che qui mancano, come ad esempio:

- una sala di ritrovo per noi ragazzi più grandi, attualmente c'è solo la sala giochi per i più piccoli,
- qualche PC portatile con la connessione ad Internet, così da permetterci di chattare con i nostri amici e non sentirci soli,
- l'aria condizionata.

Speriamo che lei ci possa aiutare!

Giuseppe S. e Lorenzo D.R.



Grazie di cuore...

Per la scelta delle nostre formelle quali bomboniere ringraziamo tutti coloro che hanno scelto le nostre bomboniere per festeggiare i loro "giorni speciali", con il desiderio di offrire a tutti i nostri bambini la speranza di un futuro migliore.

Per la Prima Comunione

Giuseppe e Imma Marone di Qualiano per Francesco, Celestino e Francesca Musetti di Napoli per Lorenzo, Salvatore e Pina Sabbatino di Napoli per Olimpia, Antonio e Rosaria Cassese di Pozzuoli per Carlotta, Antonio e Stefania Guida di Nola per Carlotta, Fabio ed Eugenia Vassallo di Napoli per Antonio ed Alessandro, Maurizio e Concetta Fucile di San Nicola La Strada per Andrea, Pino e Maria Padula di Salerno per Camilla e Valentina, Raffaele e Mirella Cocomero di Salerno per Antonio, Lello e Anna Ranucci di Giugliano per Roberta, Antonietta D'Esposito Russo di Casalnuovo per Fabiana, Paolo e Daniela Cardito di Salerno per Fabrizio, Alberto e Michela Martini di Salerno per Giulio Francesco, Michele e Gabriella Ferrigno di Salerno per Linda, Paolo e Nunzia Domenici per Sara.

Per i Battesimi

Domenico e Francesca D'Ambrosio di Mercallo per Giorgia, Mimmo e Laura Rossi di Napoli per Filippo, Michele e Rosa Scotto d'Abbusco di Monte di Procida per Daniele, Salvatore e Francesca Renella di San Felice a Cancelli per Silvia, Enzo e Trofimenia Tramontano di Nocera Inferiore per Tobia e Massimo, Sonia e Bruno Artuso di Monte di Procida per Lorenzo, Fulvio e Maria Carla Ferrara di Presenzano per Francesca.

Per i Matrimoni

Alfredo e Manuela Salsano di Salerno, Gianrocco e Daniela Papaleo di Praia a Mare, Corrado e Adriana Curci di San Cipriano Picentino, Nico e Lina Ladonea di Monte di Procida, Ugo e Stefania Scuccimarra di Salerno, Salvatore e Petra Maddaluno di Napoli, Alfredo e Carla Greco di Salerno, Carmine e Daniela Minutolo di Salerno, Nunzio e Monica Moretti di Rocca Piemonte, Antonio e Renata Iorio di Nola, Alessandro e Benedetta Sansone di Salerno, Diego e Valeria Del Vecchio di Salerno, Giuseppe e Rosaria Iovino di Castello di Cisterna, Franco e Mariella Iamunno di Napoli, Luca e Valentina Saggiomo di Napoli, Davide e Francesca Gagliardi di Riano.

Per le Lauree

Mariafrancesca Buonocore di Massa di

Somma, Marianna Chianese di Frattaminore, Mauro De Masi di Napoli.

Alle scuole

Un ringraziamento speciale va a tutte le scuole di Salerno e Provincia, Napoli e Provincia che, con i loro alunni, in occasione della festività di Pasqua, si uniscono a noi con la volontà di aiutarci a sostenere la ricerca scientifica e a guarire i nostri bambini. Nel 2008 abbiamo distribuito circa 12.000 uova di cioccolato! Nel 2009 tentiamo di raggiungere quota 15.000?

Al Sindaco di Salerno, Dott. Vincenzo De Luca

In questo periodo storico è molto difficile sentire il bisogno di ringraziare le istituzioni pubbliche perché, salvo che in determinate occasioni, sono "istituzionalmente" assenti, principalmente per ciò che attiene la sanità e la ricerca scientifica. Tutte tranne il Comune di Salerno nelle persone del Sindaco Dott. Vincenzo De Luca e del **Dirigente agli Affari Generali Dott.ssa Anna Maria Barbato** che, da quando siamo nati, condividono e sostengono i nostri obiettivi agevolando il nostro lavoro attraverso:

- la concessione in comodato d'uso della nostra bella sede sita in Salerno alla Via A. Laurogrotto 19,
 - il sostegno economico alle campagne di Natale e di Pasqua,
 - la concessione gratuita del Teatro Augusteo e del Teatro delle Arti in occasione delle rappresentazioni teatrali.
- Per tutto questo infinitamente grazie!

Per Natale

Nel 2007 abbiamo distribuito circa 5.000 formelle di Natale e 1000 confezioni di torroncini di fichi.

Sono tantissime le persone che dovremmo ringraziare ma, non potendole raggiungere tutte, vogliamo almeno esprimere la nostra gratitudine a chi ha collaborato con noi: ∞ nella distribuzione fungendo da nostro "punto vendita":

• Ricciardi di Salerno, La Soffitta di Salerno, Donna srl di Salerno, Imperia Cappellania di Salerno, Mainardi di Salerno, Venere Viaggi di Salerno, Peter Pan di Napoli, Spatarella di Napoli, Il Cartaio di Napoli, Palestra "Pro-forma" di Verona.

• Anna e Adele Gammaldi, Domenica Benettello, Lidia Caiazzo, Paola Capuozzo, Eugenio Del Vasto, Paola De Rosa, Roberto De Martino, Angela Pucci, Pippo Fenderico, Rosaria Fusco, Luisa Gesuele, Gianna Polverino, Patrizia Giannattasio, Gian Carlo Carrada, Renata e Donatella Giannella, Ivana

Vecchio Cairone, Luisa Cataldo, Mimma Cuono, Anna Maria Milone, Vera Martinucci, Patrizia Caggiano, Enzo Saggiomo, Susy Stozzetti, Maria Teresa Palumbo, Gabriella Tarallo, Tata e Anna Maria Guariglia, Luigi Maddaluno.

Nella scelta dei Gadgets natalizi:

• Michele Autori srl, Consorzio Farmaceutico di Salerno, Coldiretti di Napoli, Circolo Canottieri Irno di Salerno, Comune di Salerno, EPT di Salerno, Intercar Group di Fisciano, IREPA di Salerno, I.S.D. di Salerno, Segno Associati di Salerno, Rotary Club Salerno.

Al Rotary



La sera del 1 luglio 2008, all' Hotel Mediterraneo di Salerno, in occasione dell'incontro organizzato dal **Rotary Club Salerno Nord Est** per il passaggio delle consegne al nuovo

Presidente, Dott. Alberto Gulletta, il Presidente uscente **Dott. Vincenzo Capuano**, a nome del suo club, ha voluto sostenere pubblicamente gli scopi della nostra Associazione con la donazione di un importante contributo economico.

Anche in questa occasione il Rotary non è voluto venir meno a quanto presuppone la sua filosofia del servizio altruistico, riconoscendo l'importanza del nostro impegno volto ad aiutare, difendere e tutelare i bambini malati di cancro.

A lui e a tutti i soci vanno i nostri più sentiti ringraziamenti e al neo Presidente i nostri migliori auguri di buon lavoro.

All'Inner Wheel



Un affettuoso ringraziamento va all'amica Patrizia Amich, Presidente dell'**Inner Wheel Salerno Est 2007 - 2008**, che durante la sua

presidenza ha sostenuto la nostra Associazione, condividendone gli obiettivi, con:

o l'organizzazione di un convegno su **"I problemi legati al bambino oncologico"**; l'organizzazione di una tombola di Natale, il cui ricavato è stato devoluto all'OPEN, a cui hanno partecipato con entusiasmo tutti i figli delle socie e i loro amici.