



Un fronte compatto per combattere la malasanità

Cari soci, l'azione della nostra associazione continua senza sosta anche se tra molteplici difficoltà. Ma se siamo qui e ci incontriamo, vuol dire che gli ostacoli non ci fanno paura, anzi ci stimolano e ci costringono ad essere sempre più determinati ed ostinati ad andare avanti.

Le principali difficoltà vengono dal campo assistenziale e, principalmente dalla cronica carenza delle strutture meridionali napoletane. In particolare mi riferisco all'Ospedale Pausilipon dove è allocata la pediatria oncologica che, dopo tre anni è ancora "ospite" del reparto di chirurgia con tutti i rischi legati ad una convivenza promiscua. È inutile dire che le continue richieste di un reparto indipendente non rientrano negli interessi della direzione generale del Santobono Pausilipon e che anche le promesse del ministro Carfagna si sono perse nella notte dei tempi.

Eppure, purtroppo, **i ricoveri dei bambini ammalati sono sempre più frequenti, e le risorse umane disponibili sempre più esaurite.**

Più tento di coinvolgere le forze politiche locali, gli enti deputati a risolvere i problemi della sanità e più mi rendo conto di essere un Don Chisciotte del secondo millennio! Questo

vagare a vuoto, accumulando frustrazioni e depressioni, mi ha portato, però alla conclusione che forse dove non riesce il singolo può farcela la folla, l'unione di tutti i genitori che, come me, sono esasperati da questa mala sanità, pretendono che i loro figli siano curati nella propria regione, in maniera ottimale e con una buona qualità di accoglienza ospedaliera. **Perciò cari genitori, cari soci ed amici sostenitori, se siete disposti a combattere con me questa battaglia, contattate la segreteria dell'associazione, lasciate i vostri nominativi, e sarete coinvolti in azioni e manifestazioni che dovranno portare in primo piano le nostre esigenze urgenti, gravi e non ulteriormente procrastinabili.**

Lo staff medico che si sta costituendo al Santobono Pausilipon è di primissimo ordine, è coadiuvato dal Prof. Bruno De Bernardi del Gaslini di Genova, vanta un primario come la Dott.ssa Roberta Migliorati che ha fatto della sua professione una missione, un neurochirurgo pediatrico quale il Dott. Giuseppe Cinalli che tutt'Italia, per non dire tutta Europa ci invidia, ma per "disfunzioni" amministrative, per non chiamarle con il loro vero nome, non riesce ad avere i supporti minimi necessari. È una vergogna e noi genitori abbiamo il dovere di denunciarla

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

a tutta l'opinione pubblica! Vi prego perciò di contattarci e di decidere insieme come muoverci.

Per fortuna la situazione in merito alla ricerca scientifica è completamente diversa in quanto abbiamo il privilegio di finanziare progetti del Prof. Achille Iolascon e del suo staff, attualmente il gruppo di ricerca più avanzato e più accreditato in Italia e all'estero, che portano a risultati importanti che ci lasciano ben sperare per il prossimo futuro.

Anche nel settore della ricerca clinica siamo riusciti a finanziare lavori che porteranno ad un miglioramento delle terapie in uso.

Il lavoro della nostra associazione, più o meno riassunto nelle pagine di questo giornalino è stato realizzato grazie al vostro sostegno e ai vostri contributi, tanto si è fatto ma tantissimo ancora c'è da fare, continuate ad affiancarci e, principalmente non lasciate cadere il mio appello, per andare avanti ho bisogno di voi, i nostri bambini hanno bisogno di voi, confidano in noi e non possiamo deluderli!

Anna Maria Alfani

Natale OPEN 2009

Anche quest'anno la campagna di raccolta fondi, organizzata per il periodo natalizio, propone:



- una confezione regalo composta da torroncini di fichi ricoperti di cioccolato fondente, e scorzette di arancia candita ricoperte di cioccolato fondente, prodotti tipici cilentani della Ditta M. Greco.

- la collezione di formelle 2009, disegnate dall'artista Pablo Echaurren che, con la sua opera, ha voluto affettuosamente sostenere la missione della nostra Associazione.



Il 5 per mille all'OPEN

A te non costa nulla, per i bambini è una speranza di vita!

La mancanza della firma in uno dei sette riquadri previsti costi-gestione statale.

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

Da 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 contrassegnata sui lembi di chiusura.

CONTRIBUENTE COGNOME (per le donne indicare il cognome da nubila) NOME SESSO (M o F)
DATI ANAGRAFICI DATA DI NASCITA (GIORNO MESE ANNO) COMUNE (o Stato estero) 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)
Sostegno del volontariato, delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale, delle associazioni e fondazioni. Finanziamento della ricerca sanitaria. Sociali scuole del comune di residenza del contribuente. Finanziamento della ricerca scientifica e della università.

FIRMA Codice fiscale del beneficiario (eventuale) FIRMA Codice fiscale del beneficiario (eventuale)
Finanziamento della ricerca sanitaria. Sociali scuole del comune di residenza del contribuente.

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

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

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 2006, nel 2007, secondo quanto reso pubblico dal Ministero delle Finanze, ci hanno preferito consentendoci di finanziare una borsa di studio per ciascun anno.

Intervista di Anna Maria Alfani al Dott. Bruno De Bernardi



Abbiamo già presentato, in un numero precedente, il Dott. De Bernardi, Oncologo Pediatrico con esperienza pluridecennale, svolta prevalentemente all'Istituto Gaslini, in Genova. Il Dott. De Bernardi è felicemente pensionato, ma intende continuare a contribuire, specie nei settori della ricerca e della formazione. In questa prospettiva va vista la sua frequentazione del Pausilipon, iniziata circa un anno fa. Lo abbiamo intervistato per un consuntivo della sua esperienza con i nostri operatori sanitari e i nostri malati.

Dott. De Bernardi, può fare un bilancio delle sue visite al Pausilipon?

Senza dubbio un'esperienza positiva, che mi auguro di continuare. Il Pausilipon ha acquisito negli ultimi anni una posizione molto importante nel panorama dell'Oncologia Pediatrica Italiana. Dirò di più, in questo momento il Pausilipon è il Centro che vede il maggior numero di nuove diagnosi di leucemie per anno, e si sta avviando a diventarlo anche per i tumori solidi.

Dott. De Bernardi, può darci la sua spiegazione di questo fatto?

Innanzitutto, i centri di Oncologia Pediatrica in Campania si sono ridotti e ciò ha portato a una concentrazione dei pazienti in quelli rimasti. Inoltre, in questi ultimi, l'attività clinica si è considerevolmente affinata, sia per gli aspetti diagnostici, che per quelli terapeutici, raggiungendo livelli paragonabili a quelli dei 5-6 Centri Italiani "di eccellenza", tutti localizzati nell'Italia settentrionale (ad eccezione di Roma). Con queste premesse, non sorprende che il doloroso fenomeno della migrazione dei pazienti oncologici pediatrici verso il Nord cominci a ridimensionarsi.

Tutte luci, quindi, e niente ombre! E' così, Dott. De Bernardi?

Certo, le luci prevalgono, ma rimangono vari,

rilevanti problemi da risolvere. L'importanza che il Pausilipon ha acquisito deve tradursi in una sua maggior presenza nella ideazione e gestione degli studi clinici, nella partecipazione ai Comitati Scientifici, nella progettazione scientifica e nella ricerca in genere.

Pensa che questi problemi possano essere risolti?

Penso che lo debbano, ma cambiamenti di questo genere richiedono tempo, almeno un quinquennio, e una pianificazione "realistica". C'è una carenza numerica abbastanza evidente nel personale medico ed infermieristico, specie per l'Oncologia dei tumori solidi. Questo si traduce in un impegno fisico e psicologico eccessivo per questi operatori, che lascia loro poco tempo per lo studio e l'approfondimento culturale, ambedue fondamentali per crescere di autorità a livello nazionale ed internazionale.

Bisogna convincere l'Amministrazione ad aumentare l'organico, eventualmente cercando fondi ad hoc attraverso le Associazioni dei Genitori e/o Compagnie o Industrie.

Lei ci ha detto che la ricerca è parte integrante dell'attività dell'oncologo pediatrico, e sappiamo che Le è stato chiesto di contribuire a realizzare progetti di ricerca al Pausilipon. Ci può dire qualcosa al proposito?

Di nuovo, attivare ricerca è un processo graduale. L'interesse alla ricerca è evidente negli operatori che ho incontrato. Certo, guardando all'oggi, non ci sono fondi "istituzionali" diretti a tal fine, mancano esperti di metodologia e di statistica, mancano laboratori, tutte cose necessarie in prospettiva. Ma si può cominciare dal basso, con programmi di minima, che includono, ad esempio, descrizioni cliniche, valutazione di nuovi farmaci, linee guida per i pediatri di base. Bisogna inoltre favorire la consultazione della letteratura medica, e lo scambio di informazioni clinicamente e scientificamente rilevanti. Infine, chi dedica parte del suo tempo

Un giovane medico ...molto speciale!

Cara Orsola,
Cara Annamaria,

dal 22 al 24 Ottobre ho partecipato al corso di formazione dell'Associazione europea per le Terapie innovative in bambini con cancro (ITCC) che mi avete sponsorizzato.

Il tema è stato: Sviluppo di nuovi farmaci in Oncologia Pediatrica:

- stato dell'arte ed esigenze dell'Oncologia pediatrica
 - come si imposta uno studio di fase I
 - come si imposta uno studio di fase II
 - qual è la regolamentazione vigente in Europa
 - cos'è l'EMA, cos'è un Piano investigazionale pediatrico (per lo sviluppo di nuovi farmaci)
 - quali sono i biomarker in corso di studio
 - qual è la relazione tra industrie farmaceutiche ed accademia
 - cos'è la farmacovigilanza
 - qual è il ruolo della radiologia negli studi sperimentali
 - come proporre alle famiglie uno studio sperimentale
- Gli argomenti sono stati affrontati con lezioni, case report e workshop.

Sono stato davvero contento di parteciparvi

1. Ho respirato una dimensione internazionale ed all'avanguardia
2. Ho imparato molte cose
3. Ho iniziato ad elaborare un metodo di lavoro/studio
4. Ho preso coscienza del fatto che c'è una rete di oncologi pediatri che costituisce una vera e propria comunità scientifica il cui obiettivo è di migliorare lo standard delle cure e la qualità delle cure
5. Ho preso coscienza che c'è una rete di medici neofiti della materia che frequenta i corsi di formazione messi a disposizione dalla suddetta comunità scientifica

Take home messages:

- l'inglese deve essere per noi al pari della lingua madre
- dobbiamo entrare nella community europea
- Il pediatra oncologo non vale niente senza lo statistico, il radiologo, l'infermiere, il data manager, lo study coordinator et c.
- dall'11 al 14 gennaio c'è ad Amsterdam un corso di formazione cui dobbiamo partecipare: www.aspo-ekz.nl

Grazie ancora per l'opportunità,
un caro saluto
Antonio Verrico

alla ricerca, va incoraggiato ed anche premiato.

I programmi per l'immediato futuro?

Continuare gli incontri con gli operatori sanitari del Pausilipon e verificare la disponibilità alla ricerca, attivare progetti "di minima", coinvolgere le Associazioni che intendono aiutare il Pausilipon, promuovere contatti e scambi con i maggiori Centri Italiani, e perché no?, anche internazionali, interessare Amministrativi e Politici per impostare progetti a lungo termine. Non è poco, vero?

MPPED2, un nuovo gene coinvolto nella progressione del Neuroblastoma

Il neuroblastoma (NB) è un tumore embrionale che si sviluppa durante la vita fetale o nei primi periodi della vita post-natale e origina dalle cellule della cresta neurale destinate alla formazione del sistema nervoso simpatico periferico. Il NB è responsabile di più del 7% dei tumori maligni in soggetti in età inferiore ai 15 anni e di circa il 15% di tutti gli insuccessi oncologici in pediatria.

L'alterazione genetica più spesso associata a prognosi cattiva è l'amplificazione genomica di MYCN che avviene in circa il 20% dei tumori primitivi ed è fortemente correlata con lo stadio avanzato della malattia. Questa tuttavia non è l'unica alterazione riscontrata ma è nota anche la delezione del braccio corto del cromosoma 1 (1p), trovata nel 25-35% dei casi, e l'aumento del numero di copie nella regione 17q21.

Dal punto di vista della morfologia si distinguono diverse forme di neuroblastoma classificate solitamente in: tumori che regrediscono spontaneamente, tumori localizzati e non metastatici, tumori fortemente aggressivi e metastatici.

Nonostante in clinica l'analisi e la caratterizzazione del tipo di neuroblastoma sia una prassi ben definita con protocolli sperimentali, c'è ancora oggi la necessità di identificare nuovi fattori prognostici di malattia.

Studi fatti con tecniche che consentono la valutazione dell'espressione di migliaia di geni, condotti su linee cellulari di neuroblastoma non differenziate e sulle stesse trattate con l'acido retinoico (farmaco tuttora in utilizzo per la cura del Neuroblastoma per indurre le cellule neuroblastiche al differenziamento) in un piccolo tempo di induzione, hanno dimostrato l'esistenza di 47 geni la cui l'espressione è risultata essere alterata, ma simile, nelle linee di neuroblastoma analizzate. Questi dati ci hanno permesso di focalizzare l'attenzione su uno di questi, di cui la letteratura era scarsa, ma che ha mostrato un particolare profilo di espressione prevalentemente nel sistema nervoso centrale e periferico, facendo del gene un ottimo candidato nella sua caratterizzazione ed associazione al neuroblastoma.

Abbiamo deciso quindi di intraprendere una caratterizzazione funzionale di questo gene "MPPED2", gene la cui funzione è stata recentemente descritta come appartenente alla famiglia della classe III delle fosfo-metallo-esterasi in grado di catalizzare la reazione di linearizzazione del 2'-3'cAMP (un importante secondo messaggero della cascata della trasduzione del segnale dalla membrana al nucleo cellulare in cellule maligne); il gene infine è stato posizionato in una regione del cromosoma umano associato a difetti di ritardo mentale, ma ad oggi nessuna mutazione del gene MPPED2 è stata associata alla malattia.



Abbiamo quindi condotto esperimenti in vitro su cellule di neuroblastoma, modificate in maniera tale da produrre numerose copie del suddetto gene. Questi esperimenti ci hanno permesso di evidenziare la capacità da parte della proteina, MPPED2, di bloccare il ciclo cellulare in una delle sue fasi del ciclo, inibendo così la divisione cellulare (blocco in G0-G1).

Inoltre è stato visto che la maggiore produzione della suddetta proteina è anche in grado di determinare un aumento dell'espressione di geni coinvolti nel differenziamento cellulare, funzione importante nel determinare un suo ruolo di inibizione della tumorigenesi influenzando negativamente la proliferazione e positivamente verso l'induzione del differenziamento neuronale. Inoltre, grazie l'analisi dell'espressione di MPPED2 in 32 tumori di Neuroblastoma è emerso che lo stadio terzo e quarto della malattia (III-IV; classificazione del neuroblastoma attraverso il metodo Shimada) sono quelli con ridotta presenza del gene, effetto generalmente notato in quei geni la cui funzione è associata ad una prognosi benigna. Inoltre, la presenza del gene come quantità di mRNA in questi tumori analizzati è indice di una buona prognosi, verso uno stadio in cui la sua assenza (stadi III e IV) negli stessi tumori analizzati, inficia poi sulla sopravvivenza dei bambini/pazienti analizzati (curve di sopravvivenza, EPS). Inoltre abbiamo sviluppato degli studi in vivo iniettando cellule di neuroblastoma umano esprimenti molte copie del gene MPPED2, in topi privi del sistema immunitario (NOD/SCID) per verificare quale possa essere la funzione di MPPED2 in vivo nella tumorigenesi del Neuroblastoma. I dati hanno mostrato la capacità del gene, una volta iper-espresso in

queste cellule, di bloccare la loro capacità aggressiva in vivo avendo un effetto anti-tumorale mostrato nella capacità di inibire la forza metastatica di tali cellule. Questa funzione l'abbiamo identificata e correlata alla sua attività biochimica mostrando in vitro che la mutazione nel gene che inficia negativamente la sua attività biochimica è correlata alla attività benigna del gene nel tumore. Tutti questi dati fanno quindi presupporre che l'attività enzimatica della proteina prodotta dal gene Mpped2 ha un ruolo nell'inibizione del processo di tumorigenesi. Studi futuri saranno rivolti nell'identificazione del meccanismo di azione di tale gene rispondendo prevalentemente a due domande: "come mai il gene non ha più la sua funzione negli stadi aggressivi del tumore?" e "siamo in grado di utilizzare questa conoscenza per sviluppare un modello in cui è possibile aumentare questa funzione benigna per migliorare il decorso della malattia nei bambini in cui tale gene è spento?". Le risposte a queste domande ci permetteranno di sviluppare nuove idee per tradurre i nostri risultati nel prossimo futuro in una applicazione di terapia mirata del neuroblastoma.

*Prof. Massimo Zollo
Professore di Genetica
Presso la Facoltà di Biotecnologie
Università Federico II di Napoli*

*Prof. Achille Iolascon
Professore ordinario di Genetica Medica
Direttore Scuola di Specializzazione in
Genetica Medica
Responsabile del Servizio di Genetica Medica
Università Federico II di Napoli
Principal Investigator del CEINGE
Biotecnologie Avanzate, Napoli*

Natale OPEN 2009

Anche quest'anno la campagna di raccolta fondi, organizzata per il periodo natalizio, propone:

- una confezione regalo composta da **torroncini di fichi ricoperti di cioccolato fondente** (200 g), e **scorzette di arancia candita ricoperte di cioccolato fondente** (200 g), prodotti tipici cilentani della Ditta M. Greco. Ciascuna confezione è offerta in cambio di un contributo di € 10,00 euro.

- la **collezione di formelle 2009**, disegnate dall'artista Pablo Echaurren che, con la sua opera, ha voluto affettuosamente sostenere la missione della nostra Associazione. **Pablo Echaurren**, pittore, autore di fumetti e scrittore, è figlio del pittore surrealista cileno Sebastian Matta. Il suo tratto pittorico e la sua estetica sono profondamente influenzati dal futurismo. L'amicizia con Gianfranco Baruchello e con il gallerista Artur Schwarz lo introducono nel mondo della pittura, ed inizia ben presto ad esporre i suoi quadri in Italia e all'estero. Matura nel frattempo l'interesse per il disegno applicato ai più

diversi contesti editoriali, tra cui la copertina del celebre romanzo "Porci con le ali", le collaborazioni con alcune riviste tra cui "Linus" e "L'Espresso" e la realizzazione di manifesti, come quello per il Festival di Sanremo del 1998. Contemporaneamente coltiva un rapporto profondo con la scrittura e pubblica i volumi Compagni, Controcultura in Italia 1967-1977, Il suicidio dell'arte, Vite di poeti, Dada con le zecche, Impala l'arte, Le parole della terra, Futurcollezionismo, Diario culinario, Non aprire!, Piccoli ergastoli, Volantini italiani, Nel segno del libro, Rebibbia Rhapsody, Iconoclasta, Caffèina d'Europa. Vita di F.T. Marinetti, Majakovskij, Corpi estranei, Chiamatemi Pablo Ramone. L'attività di Echaurren lunga trent'anni è stata riassunta in un'antologica ("Dagli anni Settanta a oggi") promossa dal Comune di Roma nel 2004 al Chiostro del Bramante. Sempre a Roma nel 2006 ha tenuto la mostra personale "Al ritmo dei Ramones" allestita nel Foyer Sinopoli dell'Auditorium.



Le formelle, realizzate dalla Ceramica Artistica Solimene di Vietri sul Mare, provviste di un cordoncino, 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.

Un affettuoso e doveroso ringraziamento per l'operazione Natale va al caro amico Pietro Lista che, nonostante i suoi numerosi e gravosi impegni, trova sempre il tempo e la gioia di darci una mano.

Senza di lui ci sarebbe difficile, se non impossibile, sensibilizzare alla nostra causa artisti tanto famosi, generosi e disponibili.

Il bambino Oncologico Terminale. Cosa fa e cosa dovrebbe fare il Sistema Regionale

Il 26 maggio di quest'anno presso l'aula magna dell'ordine dei Medici di Napoli si è tenuto, un convegno su il bambino oncologico terminale: "cosa fa e cosa dovrebbe fare il Sistema Sanitario Regionale".

È forse la prima volta che viene posta l'attenzione sulle modalità di accudimento di un paziente oncologico pediatrico, al quale non sono più dedicabili terapie in grado di guarire, ma sono indispensabili cure domiciliari in grado di concedergli una qualità della vita migliore e soprattutto più dignitosa. Se per gli adulti esiste un percorso ben codificato di somministrazione di cure palliative, per il bambino un accordo tra stato e regione esiste solo sulla carta ma in pratica l'assistenza al bimbo oncologico terminale non funziona.

La causa di tale fallimento? Probabilmente l'esiguità dei numeri (i bambini oncologici sono un piccolissimo numero e rientrano in un calderone di pazienti cronici di cui la parte del leone la fanno le patologie metaboliche e neurodegenerative), le eterogeneità territoriali, la molteplicità del personale coinvolto, la mancanza stessa di comunicazione fra i centri di cura e i pediatri di libera scelta che solo troppo tardi e non alla diagnosi vengono coinvolti in questo percorso di accudimento. L'incontro, si è articolato in tre momenti: il primo ha visto quattro testimonianze di quattro genitori che hanno trascorso il periodo più drammatico della loro vita, costretti a barcamenarsi tra gli uffici delle ASL per ottenere quel minimo di assistenza, e tutto ciò nella più fatale solitudine interrotta solo da sporadici interventi di volontariato. Il secondo tempo dell'incontro ha visto protagonisti le psicologhe della nostra struttura

ed il terapeuta del dolore che meglio hanno informato sulle teoriche possibilità in regione Campania di somministrazione di cure palliative.

Il terzo e ultimo momento 'La Tavola Rotonda', da me moderato, avrebbe dovuto mettere a confronto il mondo amministrativo e dirigenziale del nostro centro di cura, le quattro associazioni di volontariato che da sempre ci sostengono (OPEN, Carmine Gallo, DONO, ACLT) con il mondo politico-amministrativo della regione Campania che in realtà è venuto almeno in parte, meno. Si è così passati da quello che doveva essere un momento di calorose rimostranze ad una placida riunione salotto-borghese, dicendoci cose che qualcun altro avrebbe dovuto ascoltare e su cui avrebbe dovuto meditare e la Tavola rotonda ha perso completamente di significato.

È stato tutto inutile? io non lo so, forse no e non so che tipo di eco abbia tale incontro avuto, ma se anche fosse un input per un seguito o fosse solo servito a noi per ricordarci che non c'è tempo e che la sofferenza, nella solitudine è ancora più penosa, ne sarebbe valsa la pena.

Mariella Capasso

Dirigente Medico

*Reparto di Pediatria Oncologica
Ospedale Pausilipon*

Colgo l'occasione per ringraziare l'Ordine dei medici di Napoli che cortesemente ci ha ospitati, la Dottoressa Migliorati che più di tutti ha voluto questo incontro e tutti coloro che o in qualità di relatori o in qualità di semplici testimoni hanno partecipato. Ringrazio inoltre i genitori dei quattro bambini che con coraggio e forza si sono raccontati.



Dal 26 al 28 Ottobre a Roma, presso l'Ospedale Pediatrico Bambin Gesù di Roma, si è tenuto il meeting annuale del SIOPEN (Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique Européenne Neuroblastoma), la società internazionale di riferimento per la cura del neuroblastoma.

Noi, la Dott.ssa Passariello e la Dott.ssa Tufano, siamo state liete di partecipare a tale incontro come rappresentanti della Pediatria Oncologica dell'Ospedale Pausilipon di Napoli. Temi caldi del convegno sono stati terapia del neuroblastoma recedivante o refrattario, terapia del neuroblastoma negli adolescenti e giovani adulti, immunoterapia, novità nel campo della biologia molecolare e infine nuovi target terapeutici.

L'evento ha visto il susseguirsi di interventi di esperti a livello internazionale del Neuroblastoma da John Maris del Children's Hospital of Philadelphia a Katherine Matthay e Alice Yu dell'University of California a Per Kogner dell'Astrid Lindgren Children's Hospital, ecc.

Perseguendo l'obiettivo di favorire lo scambio di conoscenze a livello nazionale e internazionale l'OPEN ha quindi permesso che un altro passo avanti per la ricerca scientifica si realizzasse.

Ringraziamo quindi l'Associazione e tutti i Suoi Soci.

Dott.ssa Annalisa Passariello

Dott.ssa Maria Tufano

L'agopuntura e la Medicina Tradizionale Cinese per i nostri bambini: una speranza

L'agopuntura è una delle tecniche terapeutiche della antichissima Medicina Tradizionale Cinese (M.T.C.). Le sue prime testimonianze scritte in lingua originale risalgono al 400 a.C., ma è certo che l'abitudine ad usare aghi, per curare diverse malattie, sia nata molto prima: basti pensare che in diversi siti archeologici di età neolitica sono stati ritrovati rudimentali aghi di pietra o giada. L'agopuntura è stata introdotta in occidente intorno alla fine del 1700. In particolare a Napoli, grazie ad una comunità cinese residente nella città per imparare il cattolicesimo, un medico, il dott. Vincenzo Coppola, già agli inizi del 1800, praticava Agopuntura presso un ambulatorio pubblico del Grande Ospedale degli Incurabili. Ma fu soltanto nel secolo successivo, agli inizi degli anni settanta che l'agopuntura ha avuto una vera e propria diffusione in occidente. Secondo la Medicina Tradizionale Cinese l'uomo nella sua totalità (mente, corpo e spirito) è considerato come un microcosmo, la cui energia vitale (Qi), è costantemente sottoposta alle influenze di due forze opposte e complementari (lo Yin e lo Yang) che regolano il suo normale equilibrio. L'energia vitale (parte cosiddetta "pura" della digestione

degli alimenti e parte dell'aria che respiriamo) è distribuita e veicolata a tutto l'organismo per nutrirne le varie parti attraverso una complessa struttura di "canali detti meridiani" sui quali si trovano i punti di agopuntura. L'infissione terapeutica di **aghi caratteristici, sterili, sottili ed indolori**, in questi punti specifici, migliora lo stato di questa energia e ripristina lo stato di "equilibrio energetico" e quindi di salute che in caso di malattia risulta alterato. Nel 2007 la ns azienda ha partecipato con successo ad un bando della regione Campania che sosteneva i progetti inerenti le medicine non convenzionali. Il sottoscritto con l'aiuto e la collaborazione del Direttore della Struttura Complessa di Chirurgia pediatrica dott. A.Martone, presentava il progetto "Impiego della Medicina Tradizionale Cinese nel trattamento degli effetti collaterali da radioterapia e chemioterapia nei pazienti oncologici pediatrici". Veniva scelto come partner la SO-WEN e la prestigiosa Università di Henan. Tale progetto, in prima istanza approvato, si è poi arenato per i tagli ai finanziamenti regionali che hanno sacrificato gli stanziamenti alle medicine non convenzionali. Non avendo perso la speranza nella possibilità di aggiungere un altro piccolo

strumento alla lotta contro le malattie che affliggono i nostri piccoli pazienti, mi sono rimesso a studiare con passione la Medicina Tradizionale Cinese conscio della difficoltà ad avvicinarmi a questo nuovo approccio dopo tanti anni. Grazie all'associazione OPEN che mi ha dato questa opportunità finanziando il Master annuale di II° livello della Seconda Università di Napoli "Medicina tradizionale cinese integrata con la Medicina Occidentale" ho potuto intraprendere questo percorso. Lo scopo del Master è quello di promuovere la piena integrazione tra la M.T.C. e la Medicina Occidentale attraverso ricerche, studi e collaborazioni con i più importanti ambulatori pubblici di MTC e con l'Università di Henan (Repubblica Popolare Cinese) con la quale la cattedra di Storia della Medicina dell'Università "L'Orientale" e della SUN hanno già stipulato convenzioni e stretto rapporti di collaborazione. Il Ministro della Salute, Prof. Girolamo Sirchia, nell'agosto 2004 ha visitato le Facoltà Mediche di Pechino e Tjian presso la R.P.C.: Cancer Institute of Academy of Sciences, Istituto di Oncologia Pediatrica di Pechino, Tjianin Medical Centre; constatando che in quasi tutti gli ospedali cinesi l'agopuntura in oncologia viene utilizzata con successo per il trattamento del: Controllo del Dolore, Controllo degli effetti collaterali da Chemio-Radio Terapia, Controllo del Sistema Immunitario. L'auspicio è che tali possibilità terapeutiche possano presto essere utilizzate anche nei nostri ospedali.

Dott. Umberto Caccioppoli

Cosa stiamo facendo

- **Continua il finanziamento al progetto di ricerca triennale dal titolo "Studio del gene MMPED e suo ruolo di oncosoppressore nel Neuroblastoma" diretto dal Prof. Achille Iolascon.**

Il progetto 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.

- **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 contratto a progetto** con la Signora Patrizia Caggiano, presso l'Ospedale Pausilipon di Napoli, per il miglioramento della funzionalità e della qualità dell'assistenza anche domiciliare nel Dipartimento di Oncologia Pediatrica.

- **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.**

- **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.

- **Portiamo avanti la 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.

Scuola in Ospedale "Pausilipon"

Ecco il punto di incontro integrato per i piccoli degenti della chirurgia e pediatria oncologica. Qui operano la scuola e le varie associazioni di volontariato.



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 i Battesimi

Francesco e Alessandra Riera di Napoli per Enrico
Tonino e Roberta Acampora di Sorrento per Simone
Fiore e Marina D'Amato di Pomigliano D'Arco per Salvatore
Giancarlo e Mena Iride di Villaricca per Vincenzo
Massimo e Gemma Esposito di Arcofelice per Matteo
Domenico e Patrizia Vitiello per Francesca
Francesco e Ivana Fanelli
per Everton e Wellington.

Per la Prima Comunione

Peppe e Maria Vigorito di Capaccio per Luca
Mauro e Debora Evangelista di Baronissi per Mariasole
Gaetano e Narascia Noia do Baronissi per Danilo
Salvatore e Raffaella Maisto di Melito per Francesco
Antonio Mattioli di Villaricca
Massimo e Sonia Pellegrino di Salerno per Carlos Alberto
Roberto e Anna Padula di Salerno per Gaetano
Francesco e Marcella Magaddino di Napoli per Matteo
Pasquale e Modesta Plaitano di Salerno per Marco
Michele e Assunta Conforti di Pellezzano per Caterina
Paolo e Norma Picone di Pomigliano D'Arco per Daniele
Nicola e Gina Leone di Baronissi per Chiara
Enzo e Lucia Caracciolo di Baronissi per Chiara
Claudio e Cristina Corazza di Vasto per Simone
Aniello e Maria Grazia De Falco di Somma Vesuviana per Antonio
Paolo e Stefania Cernicchiera di Napoli per Giulia
Maurizio e Teresa Rossi di Napoli per Chiara

Per i Matrimoni

Gianluca e Annamaria D'Antonio di Avellino
Sandro e Anna Pucciarelli di Salerno
Francesco e Claudia Rinaldi
di Monte di Procida
Francesco e Anna Serrettiello di Ravello
Antonello e Francesca Carpentieri
di Monterotondo
Luca e Katia Ruffino di Napoli
Costantino e Valentina Peluso di Sarno
Alberto e Anna Natale di Napoli
Felice e Mariangela Coppola di Pomigliano D'Arco
Mario e Rosangela Capone di Scafati

Per le Lauree

Natalia Giffoni Buonocore di Massa di Somma per la laurea in Medicina e Chirurgia
Marcello De Masi di Napoli per la laurea in Scienze e Tecnologia della Comunicazione

Al Sindaco di Salerno, Dott. Vincenzo De Luva

È sempre molto difficile ringraziare le istituzioni pubbliche perché sono "istituzionalmente" assenti, principalmente per ciò che attiene la sanità e la ricerca scientifica. Fa eccezione 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 sede sita in Salerno alla Via A. Laurogrotto 19,
 - il sostegno economico alle campagne di Natale e di Pasqua,
- Per tutto questo infinitamente grazie Sindaco, grazie Anna Maria!

Per Natale

Nel 2008 abbiamo distribuito circa 5.000 formelle di Natale e 1000 confezioni di torroncini di fichi e scorrette d'arancia.

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, Paio di Scarpa di Salerno, Venere Viaggi di Salerno, Peter Pan di Napoli, Spatarella di Napoli, Il Cartaio di Napoli, Palestra "Pro-forma" di Verona.
- Domenica Benetello, Patrizia Caggiano, Lidia Caiazza, Paola Capuozzo, Rosa Carandente, Gian Carlo Carrada, Luisa Cataldo, Francesco Colantuoni, Mimma Cuono, Eugenio Del Vasto, Paola De Rosa, Roberto De Martino, Pippo Fenderico, Luisa Ferraioli, Regina Fiordalisi, Anna e Adele Gammaldi, Concetta e Luisa Gesuele, Renata e Donatella Giannella, Gabriella Gravagnuolo, Tata e Anna Maria Guariglia, Luigi Maddaluno, Assunta Maffongelli, Vera Martinucci, Anna Maria Milone, Maria Teresa Palumbo, Gianna Polverino, Luigi Primiticchio, Angela Pucci, Enzo Saggiomo, Elvira Satriano, Loredana Schiano, Teresa Scottò di Cesare, Susy Stozzetti, Ivana Vecchio Cairone.

Nella scelta dei Gadgets natalizi:

- Giuseppe Amato, il senatore Alfonso Andria, Michele Autori srl, Circolo Canottieri Irno di Salerno, Comune di Salerno, EPT di Salerno, Co.Sal. srl di Sarno, Fox bit srl di Napoli, Intercar Group di Fisciano, I.S.D. srl di Salerno, La Doria spa di Angri, Pastificio Garofano di Gragnano, Pigreco srl di Napoli, Salp srl di Salerno, Biagio Santaniello di Baronissi, Segno Associati di Salerno, Rotary Club Salerno.

All'Inner Wheel



Un affettuoso ringraziamento va all'amica Simona Petronella Capezzuto, Presidente dell'**Inner Wheel Salerno Est (210°)** 2008 - 2009, che durante la sua presidenza ha sostenuto la nostra Associazione, condividendone gli obiettivi, con l'organizzazione di un torneo di Burraco, presso il Circolo Canottieri Irno di Salerno, il cui ricavato è stato devoluto all'OPEN, a cui hanno partecipato con entusiasmo le socie e i loro amici.

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 2009 abbiamo distribuito circa 12.000 uova di cioccolato! Nel 2010 tentiamo di raggiungere quota 15.000?

Iniziativa Pasqua OPEN



L'iniziativa Pasqua OPEN è rivolta a tutte le scuole di ogni ordine e grado, e consiste nell'offerta agli alunni di uova di cioccolato di 300 gr e di ovetto 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; 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, via fax 089 799509 all'OPEN (Associazione Oncologia Pediatrica e Neuroblastoma-ONLUS) previo versamento dei contributi tramite il c.c postale n° 43640515 intestato a OPEN Associazione - ONLUS causale PASQUAOPEN.

Appena ricevuto il fax, in seguito ad un appuntamento telefonico,

incaricati dell'Associazione Oncologia Pediatrica e Neuroblastoma (OPEN) - ONLUS 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 2010, già da ora possono contattare la nostra segreteria.

