

Due traguardi importanti

Cari soci e cari amici, anche questo anno è stato ricco di impegni e di iniziative così come leggerete negli altri articoli. Molte sono le cose buone che siamo riusciti a realizzare e molte sono state le promesse che, purtroppo, non si sono tradotte in atti concreti. Ma questa volta voglio parlarvi solo degli eventi positivi che ci hanno portato, nonostante le avversità, a chiudere l'anno soddisfatti del lavoro compiuto e fiduciosi in un futuro migliore.

• Il progetto di ricerca diretto dal Prof. Achille Iolascon e affidato al Dott. Mario Capasso su: **“Caratterizzazione funzionale e ricerca dei fattori genetici di rischio di Bardi: gene di suscettibilità al neuroblastoma”** si è concluso con ottimi risultati: Il lavoro ha evidenziato l'associazione tra il neuroblastoma ed il gene LMO1, le cui alterazioni genetiche lo rendono uno degli oncogeni responsabili dell'insorgenza del neuroblastoma. I dati provenienti da questo studio sono importanti per capire meglio i meccanismi alla base della malattia e per trovare nuovi potenziali bersagli terapeutici, anche se la strada da percorrere è ancora lunga. L'importanza di questo lavoro è stata sancita anche dalla più prestigiosa rivista scientifica internazionale “Nature” che l'ha pubblicato nel mese di dicembre. Una bella soddisfazione per un giovane talento ed anche per noi che l'abbiamo incentivato e finanziato.

• Dopo lunghe e faticose trattative durate

circa due anni, siamo finalmente riusciti a sottoscrivere un progetto con l'Azienda Ospedaliera San Giovanni di Dio e Ruggi D'Aragona di Salerno per la costituzione di un centro di radioterapia pediatrica. Fortunatamente non tutti voi sapete che molte terapie contro il cancro pediatrico, oltre alla chemioterapia, prevedono anche degli interventi radioterapeutici. L'importanza di questo evento consiste nel fatto che, a livello nazionale, i centri di radioterapia pediatrica pubblica sono pochissimi e tutti dislocati nel nord, ad eccezione di uno che si trova a San Giovanni Rotondo. Ciò significa che i nostri bambini sono sempre costretti a dover emigrare per completare la loro cura, e all'emigrazione forzata, oltre al disagio psicologico dei piccoli pazienti, si aggiungono le difficoltà familiari connesse al trasferimento in un'altra città, allo smembramento del nucleo familiare, alle spese economiche che non tutti possono affrontare e così via. Inoltre questi centri, essendo in numero limitato ed insufficienti, hanno anche lunghe liste di attesa e, quindi, tempi dilatati che non sempre i nostri piccoli possono consentirsi. Il reparto di radioterapia di Salerno è ben attrezzato dal punto di vista tecnico, professionale ed umano ed è disponibile ad aumentare sempre di più la propria esperienza in campo pediatrico attraverso attività di formazione e di interscambi culturali con i più conosciuti e accreditati centri del nord. Già alcuni piccoli pazienti ricoverati al Pausilipon di Napoli sono stati trattati con successo nel centro di

Salerno, e molti di loro, al termine di ogni applicazione sono potuti tornare a casa continuando a svolgere una vita normale. Ovviamente il finanziamento di questo centro è impegnativo ma confidiamo, come sempre, nel vostro aiuto e nel vostro sostegno anche perché, come è già accaduto per una bambina di Ischia, l'OPEN deve, in caso di situazioni familiari particolari, aiutare la famiglia nella sistemazione logistica. Se il centro si afferma, tra l'altro, potrebbe accogliere anche bambini provenienti da altre regioni e, quindi, sempre più frequentemente dovremo risolvere problemi legati all'accoglienza e all'ospitalità. L'impegno è molto forte ma se vogliamo che la nostra regione non sia sempre considerata un esempio di malasanità, dobbiamo crederci investendo tutte le nostre energie e gran parte dei nostri fondi.

Sento di ringraziare in modo particolare l'amico e maestro Nello Ferrigno che con affetto, disponibilità e generosità ha voluto mettere la sua opera al servizio dei nostri bambini regalandoci tre stupendi soggetti per le nostre formelle di Natale. Chiudo come al solito con l'invito ad essere sempre più numerosi, aggregando altri soci, più generosi e più partecipi alla vita della nostra associazione. Più cresciamo, più diventiamo forti, più possiamo investire nella ricerca e nell'assistenza dei nostri bimbi. Come sempre grazie a tutti

Anna Maria Alfani

Il 5 per mille a OPEN

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

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 preferiti consentendoci di finanziare una borsa di studio per un ricercatore per ciascun anno.

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

La mancanza della firma in uno dei sette riquadri previsti costituisce infrazione amministrativa a carico del contribuente e comporta la 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.P. 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 CODICE FISCALE (obbligatorio)

COGNOME (per le donne indicare il cognome da nubile) 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. **FIRMA** Codice fiscale del beneficiario (eventuale)

Finanziamento della ricerca sanitaria **FIRMA** Codice fiscale del beneficiario (eventuale)

Attività sociali svolte dal comune di residenza del contribuente **FIRMA** Codice fiscale del beneficiario (eventuale)

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

Nuovo tassello nel difficile mosaico del neuroblastoma: identificato LMO1 come oncogene del neuroblastoma

È la scoperta di una ricerca di vari enti scientifici internazionali, a cui hanno partecipato due ricercatori italiani dell'Istituto di ricerca CEINGE di Napoli: Achille Iolascon professore ordinario dell'Università Federico II di Napoli e il dott. Mario Capasso, biologo ricercatore finanziato dalla OPEN. Tutto ciò è frutto di una collaborazione scientifica iniziata nel 2007 tra il gruppo del Prof. Achille Iolascon e un gruppo di ricerca di Philadelphia guidato dal Prof. John Maris, quando il dott. Capasso iniziò il suo periodo di formazione post-dottorato al "The Children Hospital of Philadelphia". Nel 2009, dopo due anni trascorsi a Philadelphia, il dott. Capasso è ritornato a Napoli all'istituto di ricerca CEINGE, supportato da una borsa di studio OPEN, e insieme al prof. Iolascon ha continuato la collaborazione scientifica con il gruppo americano che ha prodotto lavori scientifici di grande rilevanza tra cui quest'ultimo che sarà pubblicato sulla prestigiosa rivista internazionale Nature.

In questa ricerca sono stati presi in esame il DNA di 2,251 pazienti con neuroblastoma e 6,097 persone sane, un totale di 550,000 varianti genetiche esaminate. E già questi numeri fanno capire gli elevati costi che dobbiamo sostenere per portare avanti questo tipo di ricerca e ottenere, poi, risultati di grande rilievo. Il lavoro ha evidenziato l'associazione tra il neuroblastoma ed il gene LMO1, le cui alterazioni genetiche lo rendono uno dei geni tumorali che fanno parte del difficile mosaico che rappresenta la

complessità del neuroblastoma. Spiega il Prof. Iolascon: "L'obiettivo della nostra ricerca è quello di identificare fattori genetici associati all'insorgenza del neuroblastoma, quindi usando la metafora del mosaico, nuovi tasselli che ci permetteranno di avere un mosaico completo e di conseguenza visione chiara dei meccanismi alla base di questa devastante malattia pediatrica. Queste scoperte, senza dubbio, ci permetteranno di individuare bersagli terapeutici e marker predittivi del decorso aggressivo della malattia, migliorando così, gli attuali interventi terapeutici e perfezionando le diagnosi: rendendole più precise e accurate".

"Essendo il neuroblastoma una malattia causata da un gran numero di fattori, c'è molta strada ancora da fare -dice il dott. Capasso- siamo ancora all'inizio della nostra ricerca ma con l'avvento di tecnologie avanzate abbiamo dato, in quest'ultimi anni, una forte accelerata alla scoperta delle cause genetiche scatenanti questo tumore. I finanziamenti sono essenziali per continuare la nostra ricerca e voglio ringraziare l'OPEN che crede in noi e in ciò che facciamo. L'OPEN, oltre ad un borsa di studio, mi ha dato anche la possibilità di partecipare ad un importante congresso sul neuroblastoma che mi ha permesso di acquisire nuove conoscenze e di incontrare altri gruppi di ricerca che ci hanno permesso di intraprendere nuove collaborazioni e nuovi progetti. Questo, sicuramente ci aiuta ad andare avanti e a scoprire nuove cose, ma non basta. La ricerca ha bisogno

di essere supportata economicamente in modo continuo ed ininterrotto. C'è un tremendo bisogno di fondi per sostenere gli altissimi costi dei materiali per la ricerca, per far crescere scientificamente giovani ricercatori e avere la possibilità di tenerli stabilmente nel nostro gruppo e non rischiare di formarli e poi perderli perchè non possono essere pagati. Solo così possiamo portare avanti le nostre idee e ottenere risultati rilevanti per raggiungere l'obiettivo finale: la cura del neuroblastoma".

Questa ricerca rientra nel progetto "GWAS-Genome wide association study of neuroblastoma" che il Prof. Iolascon e il Dott. Mario Capasso portano avanti in collaborazione con il gruppo di ricerca guidato dal Prof. Maris. Lo scopo è quello di studiare le basi genetiche del neuroblastoma con l'aiuto di tipo di strumentazione di ultima generazione che ci permette di analizzare il DNA dei pazienti su larga scala. Il progetto richiede un lavoro di squadra organizzato, strumenti sofisticati e un centro di super calcolo all'avanguardia. Ed è solo l'inizio di un grande progetto che prevede di espandere lo studio su altre centinaia di volontari sani e pazienti, oltre al sequenziamento di grandi parti del genoma di centinaia di individui.

*Dott. Mario Capasso
Biologo Ricercatore
Istituto CEINGE di Napoli
Borsista OPEN*

L'OPEN aderisce alla FIAGOP



Nel mese di ottobre l'Associazione OPEN ha aderito alla FIAGOP Onlus, Federazione Nazionale delle Associazioni dei Genitori di bambini e adolescenti che hanno contratto tumori o leucemie, con l'intento di scambiare esperienze e condividere progetti con altre associazioni che, come la nostra, a livello territoriale si adoperano

affinché a tutti i bambini affetti da patologie oncologiche sia garantito il diritto alla vita, alla qualità dell'assistenza e della cura. Il 30 ottobre 2010 l'Associazione NOI PER LORO, in collaborazione con la FIAGOP, ha organizzato a Parma un Convegno Nazionale rivolto alle associazioni di volontariato sanitario dal titolo "Sussidiarietà tra sinergie e contrapposizioni". A Tale convegno hanno partecipato il presidente dell'OPEN e il consigliere Maria Teresa Palumbo. Il tema del convegno è stato inquadrato dai vari relatori, nonché dai rappresentanti delle istituzioni,

sotto molteplici punti di vista, ed ha messo in evidenza quanto sia indispensabile, oggi più che mai con la diminuzione dell'offerta dello stato sociale, la necessità di instaurare una forma di partenariato tra le associazioni e le strutture pubbliche in quanto il volontariato, sempre più connotato quale impresa sociale, impegnata in azioni concrete e in azioni sociali e quindi in azioni economiche, deve diventare un interlocutore attento e attivo delle istituzioni nazionali governative.

Per l'ottima organizzazione e per l'interessante argomento del convegno è doveroso un sentito ringraziamento a Nella Capretti, presidente di Noi per Loro e alla segreteria della FIAGOP. Il 31 ottobre, sempre a Parma, si è anche tenuta l'Assemblea Ordinaria dei soci FIAGOP. La nostra associazione ha ricevuto un caloroso benvenuto da parte delle altre associazioni intervenute anche perché il problema della cronica carenza delle strutture sanitarie campane per la cura dei bambini affetti da patologie oncologiche, tristemente conosciuto da tutto



il resto della nazione, è stato un problema condiviso ed abbracciato da tutti, tanto che il presidente, Pasquale Tulimiero, ha dato la sua disponibilità ad organizzare un incontro a Napoli con le altre associazioni operanti sul territorio e con i rappresentanti dell'AIEOP (Associazione Italiana di Emato Oncologia Pediatrica), per mettere a punto strategie d'intervento non solo presso le istituzioni locali ma anche presso quelle nazionali.

Tra i vari argomenti discussi secondo l'ordine del giorno, due importanti decisioni sono state prese all'unanimità:

1. la federazione si adopererà per raggiungere l'obiettivo di una società efficiente e solidale promuovendo la collaborazione di tutti i soggetti interessati: associazioni, medici ed istituzioni affinché questi, insieme, si facciano garanti del ruolo di "bene pubblico" della Sanità;
2. la federazione organizzerà la IX giornata mondiale sul cancro pediatrico, la cui manifestazione conclusiva si terrà a Roma il 18 febbraio 2011, dal titolo "Combattere l'aumento dei tumori infantili - la sfida del futuro".

Gli atti del convegno e il verbale dell'assemblea saranno pubblicati sul sito, non appena saranno inviati alla segreteria dell'OPEN.

*Maria Teresa Palumbo
Consigliere OPEN
Delegata FIAGOP*

Intervista a Mario Capasso

Il Neuroblastoma è un tumore dell'infanzia, che rappresenta la prima causa di morte in età pediatrica. Un gruppo internazionale di ricercatori ha fatto una scoperta importantissima per combattere e sconfiggere questa malattia. Tra questi, ci sono anche due ricercatori italiani che svolgono la loro attività al CEINGE: Achille Iolascon professore ordinario dell'Università Federico II di Napoli e il dott. Mario Capasso, biologo ricercatore finanziato in parte dalla OPEN.

Nell'ultimo numero della prestigiosa rivista Nature è stato recentemente pubblicato un articolo, di cui lei è coautore, che sembra dare nuove speranze alla lotta contro il neuroblastoma. Potrebbe spiegarci più precisamente che cosa avete scoperto?

Prima vorrei fare una piccola premessa: i risultati che abbiamo ottenuto in questo studio sono frutto di una proficua collaborazione tra il laboratorio di genetica del Prof. Iolascon, ubicato all'Istituto di ricerca CEINGE Biotecnologie Avanzate, e il gruppo di ricerca americano del Children's Hospital di Philadelphia diretto dal Prof. John Maris. Ho avuto, quindi, grazie al Prof. Iolascon, la grande opportunità di recarmi nei laboratori dell'ospedale pediatrico di Philadelphia per studiare il neuroblastoma insieme al gruppo americano e di lavorare in

stretto contatto con il Prof. Maris e la Prof.ssa Marcella Devoto esperta in statistica della genetica. Sostanzialmente i nostri risultati hanno portato ad identificare delle alterazioni genetiche nel gene LMO1 che non solo sono associate con la predisposizione a sviluppare il neuroblastoma, ma anche con una predilezione a sviluppare le forme più aggressive della malattia.

Questo vuol dire che avete identificato le cause genetiche della malattia?

Sì, o per meglio dire abbiamo identificato uno dei fattori genetici. Bisogna considerare il neuroblastoma come un mosaico difficile da comporre dei cui tasselli non si conosce la forma e il loro meccanismo di incastro. Bene, il nostro scopo è quello di comporre questo difficile mosaico che concettualmente riflette la complessità dei meccanismi alla base del neuroblastoma.

Questo studio si è basato principalmente su una casistica enorme di pazienti e su l'utilizzo di strumentazioni molto avanzate. Ci spieghi meglio.

Questo studio ha analizzato in totale il DNA di 2,251 pazienti con neuroblastoma e 6,097 persone sane, un totale di 550,000 varianti genetiche esaminate. Tra cui c'è anche una popolazione italiana: la casistica di pazienti che abbiamo nel nostro laboratorio. Questo evidenzia l'importanza di collaborare nell'ambito della ricerca. Unendo le forze di più gruppi si riescono ad ottenere risultati importanti e in un lasso di tempo relativamente breve. Inoltre come lei ha

detto questo studio ha fatto uso di una strumentazione di ultima generazione le cosiddette tecnologie "High-throughput" che permettono ad un ricercatore di condurre velocemente milioni di test genetici.

Quali conseguenze può avere questa scoperta?

Il fatto di conoscere il gene che, quando è alterato, scatena l'insorgenza del neuroblastoma è sicuramente molto importante. Abbiamo infatti un target su cui lavorare per sviluppare nuovi test molecolari per diagnosticare la predisposizione ad ammalarsi di questo tumore. Inoltre, nuovi studi e ricerche dovranno essere effettuati al fine di sfruttare questa scoperta per sviluppare nuove terapie, mirate a spegnere l'attività di questo gene mediante l'uso di specifici inibitori farmacologici. Comunque la strada da fare è ancora lunga molti altri fattori genetici devono essere scoperti. La ricerca scientifica è la principale risorsa di cui disponiamo per migliorare capacità di diagnosi, efficacia e appropriatezza delle terapie, per la cura e il conseguimento di una guarigione definitiva. Ma fare ricerca costa molto: bisogna trovare le risorse, destinare i fondi verso ricerche che raggiungano dei risultati concreti. In Italia l'OPEN lo fa da anni ma non basta, abbiamo bisogno di finanziamenti continui e ininterrotti per raggiungere i nostri obiettivi e metterci alla pari, in termini di finanziamenti per la ricerca, di altri stati come USA, Germania, Francia, Inghilterra, Svizzera, Austria, Svezia, Norvegia, Israele. Attualmente siamo troppo indietro.

Cosa stiamo facendo

Consulenze

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.

Progetti di ricerca

"Caratterizzazione funzionale e ricerca dei fattori genetici di rischio di Bardi: gene di suscettibilità al neuroblastoma", coordinato dal Dott. Mario Capasso e diretto dal Prof. Achille Iolascon, presso l'Istituto CEINGE di Napoli.

"Monitoraggio e gestione dei dati relativi ai bambini affetti da neuroblastoma, inseriti nei protocolli europei e seguiti presso l'A.O. Santobono-Pausilipon di Napoli", coordinato dalla Dott.ssa Maria Giuliano presso la s.c. di Oncologia Pediatrica diretta dalla Dott.ssa Roberta Migliorati.

Borse di studio

Dott. Mario Capasso, presso l'Istituto CEINGE di Napoli, borsa di studio, per il progetto "Caratterizzazione funzionale e ricerca dei fattori genetici di rischio di Bardi: gene di suscettibilità al neuroblastoma", diretto dal Prof. Achille Iolascon, presso l'Istituto CEINGE di Napoli.

Master

Finanziamo un Master Esperenziale 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 partecipazione di oncologi, chirurghi, infermieri e biologi a convegni e seminari.

Progetti

Diffusione e conoscenza dell'OPEN presso la sede, finanziamento di una collaborazione a progetto.

Miglioramento e qualità dell'assistenza, anche domiciliare, dei bambini oncologici presso l'Ospedale Pausilipon di Napoli, finanziamento di una collaborazione a progetto.

Progetto per la radioterapia pediatrica presso l'A.O. San Giovanni di Dio e Ruggi D'Aragona di Salerno.

Corsi di formazione

Corsi di formazione per volontari che dedicano la loro opera ai bambini oncologici ed ai loro genitori.

Perfezionamento

Contributo per un *corso di specializzazione di un'infermiera specializzata* presso l'Ospedale San Giovanni di Dio e Ruggi D'Aragona di Salerno.

Cosa dobbiamo fare

- 1) Finanziare un **incarico professionale ad un medico oncologo** che operi presso l'A.O. Santobono Pausilipon di Napoli, per la durata di un anno.
- 2) Finanziare un **incarico professionale ad un infermiere** da dedicare all'istruzione dei genitori per la gestione e la manutenzione del catetere venoso centrale presso l'A.O. Santobono Pausilipon di Napoli, per la durata di un anno.
- 3) Finanziare il prosieguo della **ricerca genetica sul neuroblastoma** diretta dal Prof. Achille Iolascon presso l'Istituto CEINGE di Napoli.
- 4) Finanziare il **centro satellite di oncologia pediatrica** presso l'A.O. San Giovanni di Dio e Ruggi D'Aragona di Salerno.
- 5) Acquistare un **furgone da adibire al trasporto sia di persone (8-9 posti) che di materiali**.
- 6) Pubblicare un **opuscolo "Quando un bambino si ammala di ..."** che intende fornire a genitori e parenti di un bambino affetto da tumori solidi alcune informazioni per affrontare questa malattia con più consapevolezza.
- 7) Ristrutturare un **nuovo reparto** per l'oncologia pediatrica nell'ospedale Pausilipon di Napoli, con otto posti letto.
- 8) Finanziare il **progetto sulla radioterapia pediatrica** presso l'A.O. San Giovanni di Dio e Ruggi D'Aragona di Salerno, diretto dal Dott. Davide Di Gennaro.

Natale OPEN 2010

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

- la **collezione di formelle 2010**, disegnate dall'artista **Nello Ferrigno** che, con la sua opera, ha voluto affettuosamente sostenere la missione della nostra

Associazione.

Le sue prime esperienze artistiche, agli inizi degli anni '70, guardano alla Pop Art ed all'Arte Concettuale. In quel periodo partecipa a rassegne d'arte contemporanea a Salerno (Autodocumentazione) a Napoli (Situazione '75 a cura di Enrico Crispolti) ed a Roma (5^a rassegna d'arte moderna - Palazzo delle esposizioni), spaziando dall'"arte povera" alla serigrafia fino alla pittura iperrealista. In quegli stessi anni



emerge anche la passione per la ceramica che lo vede tra i fondatori del "Gruppo Vietri" il cui tentativo era quello di ridisegnare il modello ceramico vietrese. Terminata l'esperienza del "gruppo" continua la sua personale ricerca. Insegna nella scuola di Stato e tiene corsi di ceramica presso il proprio studio sito al Vico Castel Terracena, 22 - Salerno. Ha esposto in Italia ed all'estero e sue opere sono presenti in importanti collezioni pubbliche e private.

Tra le più importanti esposizioni si segnalano: "L'equilibrio del graffio" Palazzo Genovese, Salerno 2000, "Donne Madonne e sirene" Museo di Villa Pignatelli, Napoli 2001, "Terre mediterranee" Museo d'arte moderna di Belgrado 2002, "Keramica" Villa Rufolo, Ravello 2002, "Terre mediterranee" Villa Erba, Como 2002, "Galerie Keramos" Parigi 2004, "Viva Italia show" Londra 2005, "Le terre del sole" Museo nazionale di Palazzo Venezia, Roma 2006, "La fontana degli elementi" Museo d'arte ambientale,

Giffoni sei casali 2007, "Omeoceramica" Maschio Angioino, Napoli 2008.

Le formelle, realizzate dalla Ceramica Artistica Solimene di Vietri sul Mare, sono dipinte

a mano, provviste di un cordoncino e 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 euro.

- una confezione regalo composta da **una scatolina in plexiglas contenente cioccolatini** con nocciole ricoperte da cioccolato al latte, chicchi di caffè ricoperti da cioccolato fondente e zuccherini della **Ditta Crispo**,



- o da **un sacchetto di cioccolatini** (400 g.) con nocciole ricoperte da cioccolato al latte e chicchi di caffè ricoperti da cioccolato fondente prodotti dalla **Ditta M. Greco**.

Ciascuna confezione è offerta in cambio di un contributo di 10,00 euro.

Un calendario d'autore per OPEN

Il **Calendario d'autore 2011**, presentato il 16 gennaio 2010 nello show room di Mainardi arredamenti a Salerno da **Anna Maria Alfani**, Presidente Open, e **Bruno De Bernardi**, già Primario di oncologia pediatrica dell'Ospedale Gaslini di Genova con **Pino Grimaldi**, direttore creativo di Blur. Sono state esposte le tavole dei due autori che hanno realizzato il Calendario; 12+1 illustrazioni di **Ilaria Grimaldi** di Blur e **Dario Volpe** di Lettera 7. L'evento è stato possibile grazie al concreto contributo di Blur, studio di comunicazione e marketing, di Lettera 7, design per la comunicazione visiva, e **Arti grafiche Sud** di Donato Galdi e Michele Corrado, con l'ospitalità di Mainardi arredamenti e la partecipazione di Luna rossa, vini e passione, che ha offerto una degustazione dell'omonimo vino.

Il calendario è stampato su carta delle cartiere Fedrigoni, Arco (TN), Italy.

"Dare una mano a OPEN con il proprio lavoro - scrive Pino Grimaldi nella presentazione - non è semplicemente un'attività "pro bono" che svolgiamo volentieri. Non si può essere asetticamente aderenti ad una impresa onlus come OPEN.

E non perché si tratta di sostenere l'associazione nell'ideare strategie di marketing per il reperimento di fondi per finanziare la ricerca, che è parte del nostro lavoro, ma perché altre organizzazioni lo fanno molto bene, con enorme investimento di energie, mezzi e autorevoli testimonial e, seppure non basti mai, il marketing delle onlus non può diventare una competizione tra i problemi, una sorta gara a chi sta peggio.

OPEN ci è vicina; è nata da una storia personale, una sublimazione, è il portatore di esperienze autentiche, che conosciamo, dare una mano ad OPEN è parte del nostro universo creativo, quasi quotidiano. Il calendario che presentiamo è una seconda iniziativa svolta per OPEN, alla quale mettiamo mano tutti insieme per sostenere la raccolta di risorse che finanzieranno le attività dell'associazione e l'aiuteranno a crescere. Il calendario non è un'idea nuova, è nuovo l'approccio con il quale è nato, il più naturale, occasionale, impreveduto, per nulla programmato. La più semplice delle metodologie: il caso.

Vorremmo coinvolgere il lettore nell'itinerario creativo per dare conto del perché si troverà sulla parete questo strumento che lo aiuterà a ricordare il lavoro quotidiano di OPEN. Siamo partiti dalle parole utilizzate per descrivere gli stadi dell'itinerario della malattia e dagli effetti prodotti nella mente di chi, per sua fortuna, non è coinvolto e viene emotivamente solo lambito da emozioni e sensazioni che riguardano il dolore e la speranza. Ma dolore e speranza non sono un sistema binario, i percorsi emozionali sono innumerevoli, ciascuno li vive a suo modo.

Abbiamo coinvolto nel progetto **Ilaria Grimaldi** e **Dario Volpe**, due giovani professionisti della comunicazione, i quali hanno subito stabilito che le parole che

volevamo suggerire non avrebbero potuto contenere la marea emotiva di chi vive la dimensione del neuroblastoma. Per le ragioni che si dicevano in apertura i due creativi ci sono vicini: la prima è stata conosciuta in una sala parto e allevata secondo il naturale percorso del fare creativo non finalizzato, non condizionato; il secondo è stato raccattato nei banchi dell'Istituto d'Arte Filiberto Menna

e formato alla rivolta delle regole, poi imboscato all'ISIA di Urbino, quale clandestino meridionale, nel più elevato luogo di formazione al design grafico che il nostro paese possa vantare. I due sovversivi hanno deciso di collaborare, disattendendo tutte le indicazioni che gli erano state date e hanno creato dodici elaborati nella più totale anarchia creativa.

E forse proprio per questo hanno prodotto dodici tavole dal grande valore emozionale, che inducono ad una riflessione molto più potente di altri strumenti di natura "artistica" e della pedissequa illustrazione delle parole.

Il calendario OPEN 2011

avrà una sua storia già scritta fin d'ora e sappiamo già cosa sarà l'edizione 2012".

Questa è la bellezza di OPEN - conclude Grimaldi - per sentirsi parte di un grande progetto basta partecipare, anche con poco".



Un passo avanti nella lotta al neuroblastoma

Conferenza stampa

Presentazione degli esiti del progetto di ricerca diretto dal Prof. Achille Iolascon e affidato al Dott. Mario Capasso su: "Caratterizzazione funzionale e ricerca dei fattori genetici di rischio di Bardi: gene di suscettibilità al neuroblastoma" che ha portato all'individuazione del gene LMO1, gene coinvolto nel neuroblastoma. La ricerca è stata pubblicata su "Nature", la prestigiosa rivista scientifica inglese, ed è stata presentata per la prima volta in Italia nel corso della conferenza stampa che si è tenuta il 14 dicembre 2010 nella Sala Conferenze del quotidiano "Il Denaro" di Napoli. Alla presentazione hanno partecipato (da sinistra nella foto) il Professore Francesco

Salvatore (Presidente del CEINGE), il professore Achille Iolascon (Biochimica e Biotecnologie Mediche alla Federico II e ricercatore del CEINGE di Napoli), il dottor Mario Capasso (Biologo ricercatore del Ceinge e borsista

dell'OPEN), il professore Bruno De Bernardi (già primario oncologo dell'Istituto Gaslini di Genova) e la dottoressa Anna Maria Alfani (presidente dell'associazione OPEN onlus).



COMUNE DI SALERNO



Musica Parole Emozioni

Mercoledì 24 novembre 2010 al Teatro Augusteo di Salerno l'Associazione Oncologia Pediatrica e Neuroblastoma, il Club Inner Wheel Salerno Est e il Comune di Salerno, per sostenere la ricerca scientifica contro i tumori solidi che colpiscono i bambini, finanziando il centro di radioterapia pediatrica dell'A.O. San Giovanni di Dio e Ruggi D'Aragona di Salerno, , hanno organizzato lo spettacolo **Musica Parole Emozioni** a cura di Carolina Carpentieri.

L'evento ha avuto luogo grazie all'**Orchestra Iuvenilia Corda di Matteo Gigantino** e **Ensemble SCISAR di Francesco Manna** e alla partecipazione straordinaria dei Maestri **Luca Signorini** e **Lucio Grimaldi**.

Nel corso della serata sono state ascoltate anche le interviste a medici e ricercatori dedicati alla cura dei tumori solidi pediatrici, nello specifico al **Prof. Bruno De Bernardi**, già primario oncologia pediatrica Istituto Gaslini di Genova, al **Dott. Giuseppe Sciamone**, raditerapista A.O. San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona di Salerno e al **Dott. Mario Capasso**, biologo ricercatore Istituto CEINGE di Napoli. Inoltre è stata esposta la mostra delle opere del giovane Vincenzo Izzo che, durante lo spettacolo, ha ricevuto un premio dal Maestro **Pietro Lista**.

Bravissimi gli organizzatori e in particolare Serenella Torre e Patrizia Amich, la regista Carolina Carpentieri, i musicisti, la voce parlata di Andrea Carraro, la voce cantata di Anna Lia Perna, le guest star.

Lo spettacolo è stato di alta qualità e di enormi emozioni. Il pubblico di elevate doti culturali e con un grande cuore. Grazie a tutti quelli che hanno reso possibile la bella riuscita di questa manifestazione che ha donato a noi tutti maggiore consapevolezza dell'importanza del dono e della vera condivisione.

Un ringraziamento speciale va alle **oltre 200 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 garantire i nostri bambini. Nel 2010 abbiamo distribuito circa 12.000 uova di cioccolato! Nel 2011 tentiamo di raggiungere quota 15.000?

L'iniziativa **PasquaOPEN** è rivolta a tutte le scuole di ogni ordine e grado, e consiste nell'offerta agli alunni di **uova di cioccolato di 300 gr** e di **ovette di ceramica**, in cambio di un contributo minimo di euro 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 2011, già da ora possono contattare la nostra segreteria.



Per ricordare Rosaria

Rosaria Muollo, una cara amica, una nostra sostenitrice, vinta da uno di questi indicibili mali, purtroppo l'8 agosto ci ha lasciati. La figlia Eleonora, il marito Antonino Laudicina, i familiari e tutti gli amici hanno voluto ricordare il suo animo generoso e nel rispetto del suo spirito altruistico e solidale, hanno deciso di trasformare il loro omaggio floreale in contributi per la cura dei bambini malati di cancro.

E' stata proprio Eleonora, la dolce Eleonora, che ha voluto incontrarmi per consegnarmi la somma raccolta. L'emozione è stata indicibile perché negli occhi di questa ragazza ho letto l'immenso dolore unito alla gioia di ricordare a tutti noi la mamma nel modo in cui lei avrebbe voluto.

Grazie Eleonora, grazie Antonino.



Un sentito grazie a...

Battesimi

Daniele e Dora Castro di Napoli per Karol Salvatore e Petra Maddaluno di Bacoli per Julian Giovanni e Rosaria Bennato di Frattamaggiore per Annavera Nicola e Maria Clemente di Novara per Salvatore Filomena Straiano per Arianna Maurizio e Maria Rosaria Conte di Grumo Nevano per Pier Raffaele

Prime Comunioni

Anna Maria Laudati di Salerno per la nipotina Francesca Alessandro e Francesca Passeggio di Napoli per Ilde Salvatore e Monica Dolce di Napoli per Giuseppe Giovanni e Cristina Crispino di Napoli per Giulia Maria Attanasio di Monte di Procida per Mattia Fernando e Dina Mainenti di Salerno per Francesca e Maria Luisa Giosuè e Maria De Micco di Ponticelli per Claudia Maurizio e Alessandra De Falco di Napoli per Daria Luca e Romina Bertrand di Perosa Argentina per Alessandro Gaetano e Imma Saporito di Melito di Napoli per Stefano Pasquale e Lia Inverso di Baronissi per Claudia Lino e Gina Bonfantini di Marano di Napoli per Pietro Giovanni e Donatella Alari di Salerno per Benedetta Nino e Stefania Ventura di Salerno per Davide Angelo e Silvia Amato di Salerno per Alessandra e Jessica Francesco e Rosanna de Giovanni di Salerno per Biagio Giovannangelo e Silvia de Giovanni di Salerno per Maria Paola e Francesco Luigi e Matilde Squillante di Sarno per Alfonsina Salvatore e Stefania Casillo di Pagani per Francesco e Giuseppe Francesco e Stefania Forte di Salerno per Matteo Teresa Concilio di Napoli per Andrea

Cresime

Fabio ed Eugenia Donato di Milano per Alessandro

Matrimoni

Antonio e Marianna Amato di Palma Campania Francesco e Annegret D'Arcangelo di Salerno Silvio e Daniela Vesci di Salerno Silvio e Ida Malanga di Salerno Dario e Marianna Delle Cave di Pomigliano D'Arco Pietro e Maria Trezza di Battipaglia Gigi e Paola Raiano di Napoli Alfredo e Roberta De Simone di Salerno Gerardo e Barbara Gargiulo di Battipaglia Aldo e Amy Croce di Vitigliano Dario ed Emiliana Salzano di Salerno Luca e Imma Paolillo di Cava de'Tirreni

25 anni di matrimonio

Bruno e Rosaria Capaldo di Melito di Napoli

Un grazie particolare

Alle **Comunità Parrocchiali** di Santa Maria delle Tre Corone di Sarno, Parroco Don Antonio Mancuso, di San Giuseppe a Chiaia di Napoli, Parroco Don Enrico Ferrara, di Santa Maria della Libera di Napoli, Parroco Don Sebastiano Pepe, di San Martino e S.S. Annunziata di Agerola, Parroco Don Luigi Avitabile per aver voluto ospitare l'Associazione in occasione delle festività di Pasqua e Natale, per la diffusione della conoscenza del suo operato consentendo anche di pubblicizzare le varie iniziative finalizzate alla raccolta fondi. Grazie ai Parroci e alle Comunità che generosamente hanno risposto al nostro appello.

Alla Signora **Nietta Carucci**, Presidente dell'Associazione Mogli Medici Italiani che in occasione del Concerto di Natale da lei organizzato il 3 dicembre presso la Sala Napoletano in Salerno ha promosso una raccolta fondi in favore della nostra Associazione a cui hanno aderito tutti i presenti con grande generosità.

Alla Signora **Assunta Maffongelli** della Scuola Elementare di Acciaroli e ai genitori dei piccoli allievi che, anche quest'anno, hanno devoluto alla nostra associazione un importante contributo dimostrando un grande e costante impegno di solidarietà.

All' **EPT di Salerno** che ci ha aiutato a diffondere la conoscenza della nostra associazione, invitandoci ad essere presenti al teatro Verdi durante il concerto del Maestro Salvatore Accardo, il 27 dicembre 2010.

Agli **alunni della 4a D della Scuola Elementare Luigi Settembrini di Maddaloni** (Caserta) che, con il loro contributo, hanno voluto dimostrare concretamente la loro solidarietà verso coetanei più sfortunati.



Al **dott. Marcello Giannatiempo**, al **dott. Bruno Talento** e al **dott. Pino Morabito** che, in occasione del torneo di calcio giovanile "Salerno in Primavera" della Scuola Calcio Primavera hanno devoluto un contributo alla nostra associazione.

Alla ditta **Analerico Sport** per aver regalato ai nostri bambini i palloni da calcio.