



OPEN*informa*16

Numero 16 | Dicembre 2019

www.openonlus.org

**Investiamo
sul FUTURO**

Nutriamo la ricerca

La nostra ricerca ha una strada ancora lunga da percorrere: puoi decidere di sostenerla donando alla OPEN il tuo 5x1000, inserendo i nostri dati (Associazione Oncologia Pediatrica e Neuroblastoma ONLUS – C.F. 95086500659) e firmando nel primo riquadro in alto a sinistra della dichiarazione dei redditi. A te non costa nulla, per i bambini e gli adolescenti è una speranza di vita. Ecco un esempio di come puoi finanziare concretamente la ricerca:



REDDITO	QUOTA 5X1000	INVESTIMENTO PER LA RICERCA
€ 20.000	€ 24,00	1 ora di lavoro per un ricercatore junior
€ 30.000	€ 38,60	1 ora di lavoro per un ricercatore avanzato
€ 50.000	€ 76,60	contributo del 20% per l'acquisto di un kit reagenti



Periodico dell'Associazione OPEN
Oncologia Pediatrica e Neuroblastoma
ONLUS

Via Andrea Laurogrotto, 19
84135 Salerno
Presso Ospedale Pausilipon
Via Posillipo, 226 - 80121 Napoli
Tel. 089 2750530 - 081 5751825
info@openonlus.org
associazioneopen@maxipecc.it
www.openonlus.org
f Open Oncologia Pediatrica
i Open onlus

Conti correnti intestati a
OPEN Associazione Onlus
Monte dei Paschi di Siena
IBAN IT50C 01030 15200 000003261242
Banca Unicredit
IBAN IT47U 02008 15203 000103819710
BancoPosta
IBAN IT64G 07601 15200 000043640515
Conto Corrente Postale
n° 43640515

C.F. 95086500659

Fondazioni partner



Associazione federata



L'importanza delle quote associative



Sappiamo che voi condividete i nostri scopi e siete partner nei nostri successi. Tuttavia abbiamo bisogno di sentirvi al nostro fianco e di sapere che ci seguite ci sostenete. Con questo appello desideriamo attirare la vostra attenzione sull'importanza della quota sociale che rappresenta il rinnovo della vostra adesione ai nostri obiettivi e del vostro sostegno alle nostre attività, fondamentali per i nostri bambini e adolescenti colpiti dal cancro. Sappiamo che rinviare spesso significa dimenticare, per questo vi preghiamo di versare il vostro contributo annuale all'inizio dell'anno. **Contiamo su di voi!**

Dalla parte di Giulia

Un anno è volato presi da mille impegni e tante nuove esperienze. Abbiamo intrapreso nuovi progetti, stretto nuove collaborazioni tra cui il Gaslini di Genova, raccolto nuove sfide nel mondo della ricerca scientifica, dell'assistenza a pazienti e famiglie, degli adolescenti ex bambini malati di cancro...

Tutte iniziative che hanno visto coinvolti anche voi, sempre al nostro fianco, per darci sostegno, fiducia e coraggio. C'è stato però un evento, tra i numerosi a cui ho preso parte, che ho piacere di condividere con voi, che mi ha colto di sorpresa, mi ha obbligata a fermarmi e a riflettere. Sì, a riflettere, a guardarmi dentro, perché nella mia vita caotica piena di cose da fare, da decidere, da programmare, non mi concedo mai il tempo e la possibilità di fermarmi, di pensare a me. Non lo faccio perché è un lusso che non posso ancora permettermi, un rischio che non voglio correre, meglio ubriacarmi di cose che pensare.



Dagli organizzatori del convegno tenutosi a Genova, per la Giornata Mondiale contro il cancro pediatrico, "Uniti per guarire", mi è stato chiesto di partecipare in qualità di relatore. Incautamente ho immediatamente accettato, per poi pentirmi subito dopo aver avuto il titolo dell'argomento da trattare: Dalla parte di Giulia.

Sono andata in crisi profonda. Che vuole dire essere dalla parte di Giulia? Mi si chiede di mettere in pubblico i miei sentimenti, la mia storia, la mia esperienza di lotta e di dolore? Non amo parlare del mio sentire, ne sono gelosa, non lo faccio in privato, figuriamoci di fronte a una grande platea!

Comunque, superato il primo sgomento, con spirito di servizio, ho cercato di scrivere qualcosa ed ho preparato la mia comunicazione nella maniera più asettica e distaccata possibile, e non ci ho pensato più.

Poi è arrivata la data fatidica, sono partita per Genova, città che solo nominarla mi fa venire un vuoto al cuore e allo stomaco, mi sentivo stranamente tranquilla e mi congratulavo con me stessa, senza però fare i conti con me stessa!

Una notte insonne, tanti ricordi, tante emozioni, avrei rivisto tutti, i medici, le infermiere, gli altri genitori, non mi sentivo

pronta, ho riletto ciò che mi ero preparata e l'ho trovato veramente insignificante, non mi rappresentava, non era ciò che avrei voluto e dovuto dire, insomma ero completamente in preda al panico, finché ho capito, pian piano tutto mi si è chiarito e ho finalmente deciso cosa dire, cosa volevo comunicare a chi mi avrebbe ascoltato, che tipo di messaggio volevo trasmettere. Ho buttato i vecchi fogli e ho preso sonno, ero pronta. Con un'emozione indicibile, davanti a tanti cari amici fraterni, indimenticabili compagni di vita, sono riuscita a tradurre in parole i miei pensieri notturni.

Stare dalla parte di Giulia non vuol dire raccontare un dolore, una storia, un'atrocità, stare dalla parte di Giulia e di tutti i bambini che ci hanno lasciato, vuol dire raccogliere il loro testimone di coraggio, di forza, di determinazione, di amore per la vita, di apprezzamento per tutte le piccole cose. Vuol dire farsi portavoce di chi la voce non l'ha più o non ne ha a sufficienza

perché è in preda alla paura e alla disperazione. È adoperarsi affinché la ricerca faccia più presto possibile, è finanziare la scoperta di nuovi farmaci, è combattere perché i diritti dei minori malati vengano sempre rispettati, è garantire un'accoglienza amorosa, organizzata ed efficiente, è assicurare un futuro, quanto più sicuro possibile, a tutti i giovani che riescono a vincere la malattia. Tutto questo significa stare dalla parte di Giulia e non solo, significa anche essere testimoni, per i genitori, in lotta contro malattie tanto disumane, dimostrare loro che con questi dolori pazzeschi si può imparare a convivere, che

queste ferite, queste mutilazioni non guariscono con il tempo, però si può, con il tempo, imparare a costruire intorno ad esse una nuova vita.

Una vita diversa, ricca di tristezza, di insuccessi ma anche di vittorie, di conquiste e sì, perfino di gioia e di sorrisi. Una vita che ci renda degni dei nostri figli straordinari e che li faccia essere fieri ed orgogliosi di noi.

Questo è il messaggio che voglio condividere anche con voi, perciò auguro a tutti una Buona Vita, un Buon Natale e un Sereno 2020.

Anna Maria Alfani
Presidente OPEN

Biopsia liquida per la diagnosi precoce e terapie mirate nel neuroblastoma: i primi risultati

Gli ultimi dati pubblicati dall'Associazione Italiana Registri Tumori mostrano che i nuovi casi di tumore in Italia tendono a diminuire. Nel 2019 sono stimate 371.000 diagnosi (196.000 uomini e 175.000 donne), erano 373.000 nel 2018: 2.000 in meno in 12 mesi. Le cinque neoplasie più frequenti sono quelle della mammella (53.500 casi nel 2019), colon-retto (49.000), polmone (42.500), prostata (37.000) e vescica (29.700). Quasi 3 milioni e mezzo di italiani (3.460.025, il 5,3% dell'intera popolazione) vivono dopo la diagnosi di cancro, cifra in costante crescita (erano 2 milioni e 244 mila nel 2006, 2 milioni e 587 mila nel 2010, circa 3 milioni nel 2015), grazie ad armi sempre più efficaci e alla maggiore adesione ai programmi di screening. I motivi di questo trend positivo sono sicuramente da attribuire agli enormi passi in avanti fatti dalla ricerca scientifica nello sviluppare nuovi metodi diagnostici e nuovi trattamenti terapeutici. Tuttavia, nonostante questi incoraggianti numeri, il cancro è ancora la seconda causa di morte (29% di tutti i decessi) dopo le malattie cardio-circolatorie (37%). Si stima che nel 2019 in Italia verranno diagnosticati circa 371.000 nuovi casi di tumore maligno. Complessivamente in Italia ogni giorno circa 1.000 persone ricevono una nuova diagnosi di tumore maligno infiltrante e mediamente ogni giorno oltre 485 persone muoiono a causa di un tumore. A questi numeri vanno aggiunti quelli dei tumori pediatrici che se pur rari si stima che in Italia ogni anno ci sono all'incirca 9.000 nuovi casi nei bambini tra 0 e 14 anni e 4.000 nuovi casi tra 15 e 19 anni.

Tra questi tumori bisogna sicuramente evidenziare il neuroblastoma che è il tumore più diffuso tra i bambini di età inferiore ad un anno e a causa della sua aggressività determina il 15% di tutte le morti infantili per cancro. La maggior parte dei bambini con il neuroblastoma definito "ad alto rischio" dopo aver ricevuto i primi cicli di chemioterapia, in una prima fase risponde

in modo positivo al trattamento però poi, sfortunatamente, acquisisce una resistenza all'azione dei farmaci e il tumore riprende a crescere e disseminarsi. Tale resistenza è dovuta a mutazioni del DNA che si formano nella fase iniziale dello sviluppo del tumore e nelle fasi successive, in particolar modo durante il trattamento farmacologico.

Quindi il cancro si pone come problema enorme per salute pubblica e in particolare quella dei bambini.

Una delle soluzioni più ragionevoli è quella di evitare che i bambini si ammalinino di cancro. Oggi è ben noto che il tumore è una patologia la cui insorgenza si può prevedere, con la cosiddetta prevenzione secondaria, di cui fanno parte gli screening, si mira a individuare la malattia quando è più facilmente curabile. Nello stadio iniziale il cancro è normalmente circoscritto a una ristretta area dell'organismo e, il più delle volte, non dà sintomi. In questa fase il tumore può spesso essere affrontato con maggiore efficacia e minori effetti collaterali con trattamenti chirurgici, farmacologici o di radioterapia e maggiori sono le probabilità di cura.

È oramai noto che i tumori rilasciano nel flusso sanguigno diversi tipi di elementi. Questi possono essere vitali, come le cellule tumorali circolanti (CTC) che promuovono l'attività metastatica, o derivanti dalla morte delle cellule tumorali. Nel sangue, infatti, si possono ritrovare frammenti di cellule tumorali (esosomi) e il DNA tumorale circolante (ctDNA). Questi elementi possono essere riconosciuti, tracciati e trattati come marcatori biologici; elementi, cioè, misurabili.

Determinare la concentrazione di questi biomarcatori nel flusso sanguigno potrebbe contribuire a una diagnosi precoce, ad una stima precisa dello stadio del cancro, all'impostazione di terapie mirate, e infine ad una previsione più favorevole della prognosi nei pazienti. È stato scoperto, infatti, che in diversi tipi di tumo-



ri come prostata, colon-retto, stomaco, polmone, seno, i livelli di questi biomarcatori aumentano all'aumentare dell'aggressività del cancro.

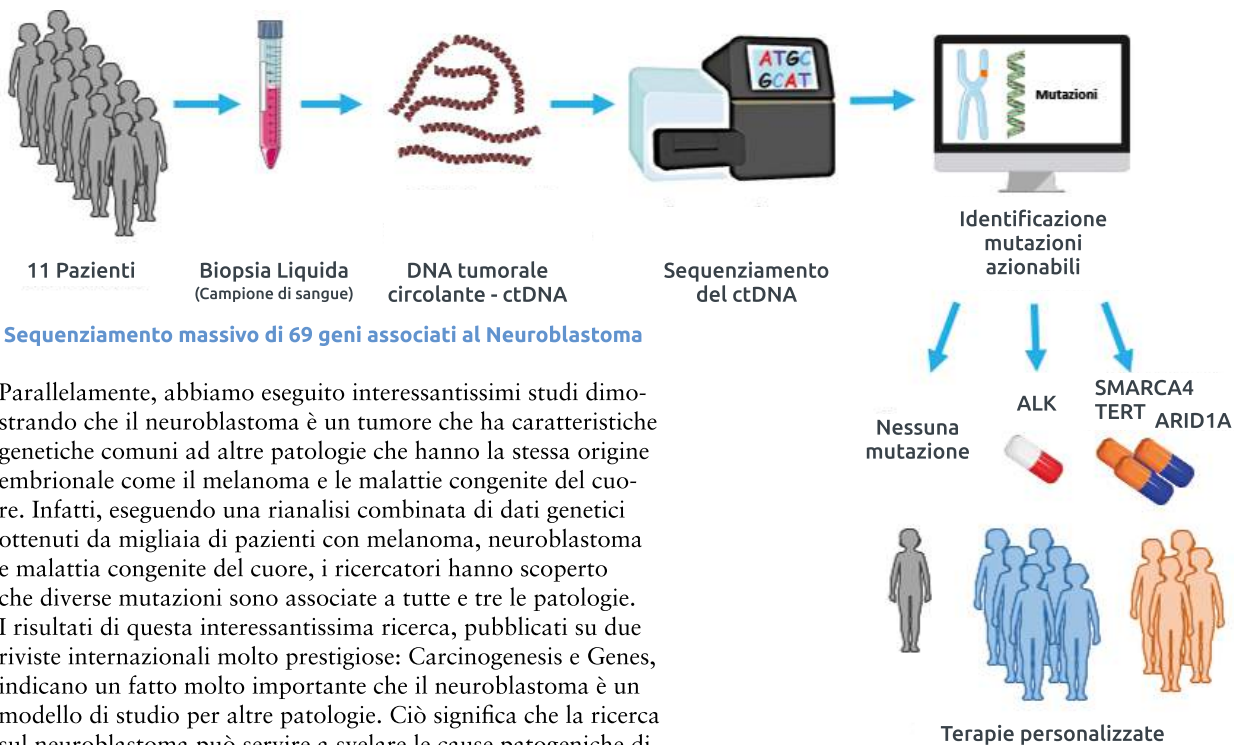
Dati recenti fanno sperare che i test di screening del cancro basati sull'utilizzo del sangue ("biopsia liquida") siano all'orizzonte e le notizie su questi dati hanno riportato l'argomento agli occhi del grande pubblico.

Il nostro gruppo di ricerca dell'Università degli Studi di Napoli Federico II, il cui laboratorio si trova a Napoli in un Istituto di ricerca di livello mondiale, il CEINGE, da diversi anni sta lavorando intensamente per trovare la cura per sconfiggere il neuroblastoma. Fino ad oggi, sono state identificate molte delle mutazioni che determinano l'insorgenza del cancro, la sua progressione e la resistenza alle terapie. Da due anni facciamo parte di un programma di ricerca multidisciplinare per generare un metodo di biopsia liquida utilizzabile per lo screening oncologico nel neuroblastoma.

Grazie alle tecniche di sequenziamento massivo del DNA, che permettono di leggere la stessa sequenza migliaia di volte, i ricercatori hanno messo a punto un protocollo per il riconoscimento e per il sequenziamento del ctDNA. I pazienti con mutazioni nel DNA tumorale circolante possono, quindi, essere identificati con un semplice prelievo di sangue. Undici campioni di sangue di bambini con neuroblastoma sono stati già sequenziati. Il gruppo di bioinformatica ha analizzato la grande e complessa mole di dati delle sequenze e ha identificato mutazioni patogeniche in geni già associati allo sviluppo del neuroblastoma come ALK, SMARCA4, TERT, ARID1A. Questo dimostra che il sistema funziona. Una descrizione più dettagliata del metodo e dei risultati è riportata nella figura sotto.

Legenda della figura. I pazienti sono sottoposti a un semplice prelievo di sangue periferico. Il sangue viene centrifugato per separare gli elementi cellulari dal plasma. Il plasma viene utilizzato per l'estrazione del DNA circolante tumorale (ctDNA) con l'uso di kit specifici. I frammenti del ctDNA che portano le regioni codificanti di 69 geni associati al neuroblastoma vengono catturati attraverso altri kit specifici. A ognuno di questi frammenti viene legata una corta sequenza di riconoscimento univoca detta UMI (Unique Molecular Identifier). La presenza degli UMI assicura una riduzione notevole degli errori oltre a permettere il riconoscimento di mutazioni a basse frequenze alleliche: presenti, cioè in piccole frazioni (cloni) di cellule tumorali. Il ctDNA viene letto utilizzando macchine per il sequenziamento massivo. I dati del sequenziamento vengono analizzati da bioinformatici esperti utilizzando programmi specifici per la ricerca di mutazioni. L'impostazione di terapie che bersagliano anche questi piccoli cloni, potrà evitare lo sviluppo di tumori resistenti ai comuni farmaci, ma anche l'insorgenza di recidive chemo-resistenti.

Prof. Achille Iolascon
*Ordinario Genetica Medica
 Università Federico II, Napoli*
 Prof. Mario Capasso
*Associato
 Università Federico II, Napoli*



Sequenziamento massivo di 69 geni associati al Neuroblastoma

Parallelamente, abbiamo eseguito interessantissimi studi dimostrando che il neuroblastoma è un tumore che ha caratteristiche genetiche comuni ad altre patologie che hanno la stessa origine embrionale come il melanoma e le malattie congenite del cuore. Infatti, eseguendo una rianalisi combinata di dati genetici ottenuti da migliaia di pazienti con melanoma, neuroblastoma e malattia congenite del cuore, i ricercatori hanno scoperto che diverse mutazioni sono associate a tutte e tre le patologie. I risultati di questa interessantissima ricerca, pubblicati su due riviste internazionali molto prestigiose: *Carcinogenesis* e *Genes*, indicano un fatto molto importante che il neuroblastoma è un modello di studio per altre patologie. Ciò significa che la ricerca sul neuroblastoma può servire a svelare le cause patogeniche di alte patologie tumorali e non.

Punto di vista e progetti del dott. Abate, nuovo Primario dell'Oncologia Pediatrica del Pausilipon



Dal 16 marzo del 2019 dirigo il reparto di Oncologia Pediatrica dell'Ospedale Santobono-Pausilipon di Napoli. Il reparto accoglie bambini e ragazzi da 0 a 18 anni con sospetto o diagnosi di tumore solido e consta attualmente di 10 posti letto di degenza, in parte condivisi con la Chirurgia Oncologica Pediatrica. Le attività di Day Hospital, Ambulatorio e Trapianto di Midollo Osseo sono condivise all'interno del Dipartimento Oncologico. Il reparto opera in stretta collaborazione con le altre Unità Operative dell'Ospedale Santobono-Pausilipon e in particolare con la Struttura Complessa di Neurochirurgia Pediatrica per la cura dei tumori cerebrali.

Insieme alla Direzione Generale e alla Direzione Sanitaria dell'Ospedale, in questi mesi sono state delineate le strategie e definiti gli obiettivi finalizzati al potenziamento delle attività del nostro reparto. Si tratta di obiettivi importanti, che partono dal bisogno primario di garantire le migliori cure ai bambini malati di tumore.

Nel corso degli ultimi decenni la cura dei tumori pediatrici ha visto fare grandi progressi e ad oggi oltre il 70% di chi sviluppa un tumore in età pediatrica è destinato ad essere un adulto guarito. Tutto questo è avvenuto grazie a sinergie multidisciplinari che hanno nel tempo migliorato i trattamenti di chemioterapia, chirurgia e radioterapia.

Per aumentare il numero dei bambini guariti, sta diventando sempre più realtà la medicina di "precisione", basata sullo studio delle alterazioni molecolari dei tumori e sulla possibilità di utilizzo di farmaci innovativi, cosiddetta "target therapy", in grado di colpire le cellule maligne che esprimono una determinata alterazione molecolare.

L'utilizzo delle terapie molecolari è ancora limitato in oncologia pediatrica e richiede un grande impegno non solo in termini di assistenza qualificata, ma anche di investimenti in strutture e nella ricerca traslazionale, cioè quel tipo di ricerca in cui clinici, biologi e patologi lavorano insieme in costante aggiornamento.

Obiettivi ambiziosi, tuttavia raggiungibili nella nostra realtà che vanta una lunga esperienza in questo settore e importanti collaborazioni con strutture e laboratori di eccellenza presenti sia sul territorio campano che a livello extraregionale.

Nel frattempo è già iniziata la fase di innovazione tecnologica delle nostre attività assistenziali e a breve il reparto e l'intero Dipartimento Oncologico saranno dotati di sistemi gestionali informatizzati per le attività sia mediche che infermieristiche. Si sta inoltre pianificando il percorso di accreditamento del Dipartimento Oncologico per l'utilizzo di farmaci molecolari innovativi. Di recente è stato formalizzato l'accordo di convenzione con l'Istituto Gaslini di Genova e presto sarà formalizzata la convenzione con l'Istituto Ortopedico Rizzoli di Bologna, per la discussione e gestione congiunta dei casi ad elevata complessità. Tutti i nostri sforzi devono essere rivolti ad incrementare il numero dei bambini guariti ma l'esperienza ci ha insegnato quanto sia altrettanto importante seguire nel tempo le persone che hanno terminato le cure, affinché possano diventare adulti in pieno benessere fisico e psichico. Il progetto SurPass - DOPO, il passaporto del guarito, è nato grazie all'associazione OPEN e vede la forte collaborazione tra l'Istituto Gaslini di Genova e l'Ospedale Santobono-Pausilipon di Napoli. Crediamo fermamente in questo progetto che avrà ricadute enormemente positive per tutti i bambini che sono stati portatori di un tumore.

Quando mi iscrissi alla facoltà di Medicina e Chirurgia avevo già in mente di diventare pediatra. Poi, nel 1987, feci domanda come studente interno presso l'Istituto Pediatrico Gozzadini dell'Università di Bologna e fui inizialmente assegnato al reparto di Oncoematologia Pediatrica. La mia storia di pediatra oncologo nasce in quel preciso momento. In quel reparto ho studiato, mi sono laureato, specializzato ed ho successivamente avuto una borsa di studio come ricercatore con il sostegno dell'associazione bolognese dei genitori. Se sono diventato pediatra oncologo è anche grazie a questo e ad una persona che qui voglio ricordare, il prof Pasquale Rosito, un grande mentore che ci ha lasciato qualche anno fa.

Seguirono le esperienze presso l'IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza di San Giovanni Rotondo, l'Institut Gustave Roussy di Parigi e l'IRCCS Istituto Rizzoli di Bologna, tutte nel settore dell'oncologia pediatrica.

E arriviamo a Napoli. Quando mi si è prospettata la possibilità di dirigere il reparto di Oncologia Pediatrica del Santobono-Pausilipon io e mia moglie Ivana, con ancora Federico in pancia, abbiamo impiegato poco a prendere la decisione di lasciare Bologna e venire qui: il progetto al tempo stesso importante e sfidante, la bellezza di questa città, il senso di appartenenza a questa terra. Io e Ivana siamo entrambi pugliesi.

Da tutte le mie precedenti esperienze porto con me l'essere costantemente orientato all'aggiornamento e all'innovazione, la fiducia reciproca nelle persone e la consapevolezza del valore di chi ci dirige e ci supporta per il raggiungimento di obiettivi che pongono al centro dell'attenzione i bambini e gli adolescenti affetti da tumore.

Dr Massimo Eraldo Abate
Direttore SC Oncologia Pediatrica
AORN Santobono-Pausilipon, Napoli

Il “Passaporto del Guarito” e il progetto SurPass-DOPO nei centri di emato-oncologia Italiani

Grazie ai notevoli progressi avvenuti negli ultimi decenni nell’ambito dell’oncologia pediatrica, un numero sempre più grande di bambini supera con successo la diagnosi di tumore. Si stima che con le terapie attuali circa l’80% dei bambini che si ammalano in un paese occidentale come l’Italia possa “guarire” (essere vivo dopo 5 anni dalla diagnosi). In Italia oggi vivono più di 45.000 guariti (chiamati anche “lungo sopravvissuti”) da tumore pediatrico e più di >400.000 in Europa. Ogni anno ad essi se ne aggiungono circa altri 1200 (80% dei circa 1500 nuovi casi di tumore attesi ogni anno in Italia).

Comunque, come disse ormai tanti anni fa il grande oncologo pediatra (di origine Italiana) Giulio D’Angio: guarire non è abbastanza! Se pensiamo che mediamente un bambino guarito da tumore ha davanti a sé almeno altri 70 anni di vita, è nostra responsabilità garantirgli anche una qualità di vita il più normale e la più lunga possibile. Da un lato, si cerca quindi di evitare trattamenti di cui conosciamo potenziali effetti tossici a distanza, o comunque, se tali trattamenti sono indispensabili, di tenere sotto controllo nel tempo i bambini (che via via diventeranno adulti) che hanno comunque dovuto subire trattamenti potenzialmente tossici su vari organi o apparati.

I dati su statistiche nazionali ed internazionali sugli attuali guariti ci dicono che, se il follow-up viene esteso fino a 30 anni dopo la diagnosi di tumore, circa il 30% dei guariti ha sviluppato almeno una condizione clinica che incide sulla sua qualità di vita.

Per permettere che tutti i guariti da tumore possano ricevere un piano di follow-up personalizzato in base ai trattamenti ricevuti, il nostro gruppo grazie a finanziamenti Europei ha sviluppato il cosiddetto “Passaporto del Guarito” (Survivorship Passport secondo la terminologia inglese). Il Passaporto (o SurPass) è un documento da dare al paziente dopo la fine delle cure, disponibile in formato cartaceo ed elettronico, scritto in maniera semplice, che contiene la storia di malattia e le informazioni sui trattamenti ricevuti e che dà suggerimenti personalizzati sugli esami di follow-up per lo screening di possibili effetti a distanza (ad esempio cardiomiopatia, disturbi endocrini, fertilità, secondi tumori, osteoporosi).

Le raccomandazioni per il follow-up sono basate su linee guida internazionali che identificano 1) le persone considerate “a rischio” per sviluppare quella determinata complicazione; 2) quale è/sono gli esami più indicati per effettuare lo screening; 3) con che frequenza, e 4) per quanto tempo si raccomanda di eseguire gli esami stessi. L’obiettivo finale è quello di diagnosticare per tempo e quindi intervenire tempestivamente sui possibili effetti a distanza delle terapie ricevute, oltre che disporre coerentemente delle risorse economiche del sistema sanitario nazionale. Il Passaporto è traducibile in tutte le lingue europee per permettere ai lungo sopravvissuti di poter avere la documentazione clinica anche nel caso in cui si debbano recare fuori Italia, per motivi di studio, lavoro o svago.

L’Associazione Italiana di Emato-Oncologia Pediatrica (AIEOP) ha identificato lo strumento del Passaporto come un progetto importante da rendere disponibile a tutti i centri Italiani. A tal fine, il passaporto è stato reso disponibile all’interno della piattaforma web dell’AIEOP (presso il Cineca di Bologna). Questo fatto permette così la condivisione dei dati in comune tra i registri anagrafici e di malattia.

A partire da Settembre 2018 si è dato quindi avvio all’implementazione del SurPass in 7 centri italiani: Istituto Giannina Gaslini (Genova), Istituto Nazionale dei tumori (Milano), Ospedale Pediatrico Regina Margherita (Torino), Policlinico San Matteo (Pavia), Ospedale San Gerardo (Monza), Ospedale Bambino Gesù (Roma), A.O.R.N. Santobono-Pausilipon (Napoli).

Dall’inizio della sperimentazione fino ad Agosto 2019 nei 7 centri pilota sono stati consegnati 296 Passaporti ad altrettanti guariti (125 da leucemia, 57 da tumore osseo, 30 da neuroblastoma, 18 da linfoma, 14 da tumore di Wilms, 9 da sarcomi dei tessuti molli, 9 tumori germinali e 34 da altri tipi di tumore). La diagnosi di tumore era stata fatta ad un’età media di 5,6 anni e gli ex pazienti hanno ricevuto il passaporto ad un’età media di 13,2 anni con un intervallo dalla fine delle cure di 6,3 anni.

Grazie all’integrazione dei dati all’interno della piattaforma AIEOP è stato possibile trasferire sul passaporto molti dei loro dati demografici e descrittivi sul tipo di tumore, così come anche quelli di terapia per i pazienti leucemici che erano stati curati col protocollo LAL 2009, e di quelli che erano già stati inseriti nel registro ROT (Registro off-therapy) dell’AIEOP. Il tempo necessario per generare un SurPass si è così ridotto ad una media attuale di circa 1,5 ore, ma continua ad essere necessario personale dedicato per questa operazione. Si spera che in futuro si rendano disponibili procedure più veloci e snelle per



permettere il trasferimento “automatico” dei dati richiesti per generare il passaporto.

Come atteso, il numero di programmi di screening proposti ad ogni soggetto variava anche di molto, in base al tipo di tumore e alle dosi di terapia ricevute. In genere, lo screening per la cardiomiopatia e quello per valutare eventuale tossicità gonadica maschile o femminile sono stati quelli maggiormente raccoman-

dati nei piani di follow-up rilasciati.

Si prevede che a partire dai primi mesi del 2020 l'accesso alla piattaforma AIEOP per la generazione dei Passaporti sarà estesa a tutti i centri AIEOP.

Fa piacere qui ricordare che nei due centri del Gaslini di Genova e del Santobono-Pausillipon di Napoli lo strumento del Passaporto è inserito all'interno di un progetto di ambulatorio chiamato SurPass-DOPO (Survivorship Passport – Diagnosi Osservazione e Prevenzione dopo terapia Oncologica). Questo progetto prevede che tutti i guariti curati presso i rispettivi ospedali ricevano il loro programma di screening e follow-up in un ambulatorio dedicato secondo programmi di screening condivisi. Il progetto che prevede l'impegno di medici, psicologi, data monitor e biostatistici è stato reso possibile grazie al generoso contributo dell'associazione OPEN supportato dalla Fondazione Pono Daniele Trust Onlus, dalla Costa Crociere Foundation e da altri sostenitori. SurPass-DOPO è stato recentemente meritevole di un riconoscimento all'interno del premio Forum Challenge per la pubblica amministrazione che mirava ad identificare progetti nei quali si utilizzassero strumenti infor-

matici per una migliore assistenza sul territorio nazionale (vedi foto).

Recentemente al Gaslini all'interno del progetto DOPO si è organizzato un incontro per discutere assieme ad un gruppo di giovani adulti seguiti presso l'ambulatorio DOPO sulle eventuali criticità da loro osservate. Questa occasione di confronto ha fatto emergere la soddisfazione da parte dei guariti di i piani di cura personalizzati. È stato peraltro sottolineata a volte la difficoltà ad eseguire presso il proprio domicilio gli esami suggeriti nel piano di screening. Guariti residenti anche a molti chilometri di distanza hanno dichiarato che è per loro quasi più conveniente programmare la visita presso l'ambulatorio DOPO piuttosto che "diluire" nel tempo visite da differenti specialisti senza un coordinamento di un medico esperto sugli effetti tardivi delle terapie antitumorali somministrate in età pediatrica.

Dr. Monica Muraca
Dr. Riccardo Haupt
Ambulatorio SurPass-DOPO
Istituto Giannina Gaslini, Genova

Convegno scientifico sul Neuroblastoma

UPDATES IN NEUROBLASTOMA DID AND NOVEL TARGETS FOR THE PERSONALIZED THERAPY

I più importanti ricercatori italiani sul Neuroblastoma si sono confrontati durante l'interessante convegno "Updates in Neuroblastoma", che si è tenuto al CEINGE il 22 e il 23 marzo. Tutte le relazioni, fatte da persone altamente competenti, interessanti e focalizzate sullo stesso argomento, testimoniano il persistente vivo interesse della comunità scientifica, oltre che clinica, sulla patologia in questione.

Venerdì 22 Marzo
13:00 Registrazione
13:45 Saluti
Prof. R. Di Lauro and Prof.ssa F. Esposito
Moderatori: A. Iolascon and CP. Tonini
-14:00 S. Aveio (Padova):
ALK: Close to Clinics?
-14:30 A. Sala (Chieti):
MYCN and beyond
-15:00 A. Pagano (Genova):
Non-coding RNA as therapeutic targets
Coffee Break
Moderatori: S. Perrotta e M. Ponzoni
-16:00 M. Capasso (Napoli):
Non-coding regulatory mutations as cancer drivers
-16:30 A. Quattrone (Trento):
Translational control: new drivers and targets
-17:00 F. Cirrincio (Napoli):
Novel promising gene targets
-17:30 R. Luksch (Milano):
Clinical Trial Design for Target-Based Therapy

Sabato 23 Marzo
Moderatori: A. Caravatta e B. De Bernardi
-9:15 Lecture, M. Fischer (Colonia)
Insights into the mechanisms of tumor progression and regression using neuroblastoma as a model
-10:00 F. Looatelli (Roma):
CAR-T Cell-Based Immunotherapy
-10:30 M.V. Corrias (Genova):
Role of microbiota in the etiology and response to therapy
-11:00 M. Ponzoni (Genova):
Preclinical Models
Coffee break
Moderatori: S. Vetrone e M. Capasso
-12:00 C. Ciannini (Roma):
PARP inhibitors to enhance chemotherapy efficacy
-12:30 P. Ferraro (Napoli)
Liquid Biopsy: circulating tumor cells
-13:00 S. Giglio (Firenze)
Liquid Biopsy: circulating tumor DNA
-13:30 Discussione ed osservazioni conclusive



Il Passaporto del Guarito. Il futuro che ora c'è: un progetto di speranza

Questo il titolo dell'incontro della OPEN, tenutosi a Salerno, il 7 gennaio, presso palazzo Fruscione, in occasione della terza edizione della mostra Tempi Moderni - i racconti del contemporaneo. Ospiti degli organizzatori di Tempi Moderni, gli instancabili Maria Paola Cioffi e Marco Russo, abbiamo riunito amici, sponsor e sostenitori per illustrare i traguardi della OPEN e per annunciare ufficialmente l'inizio del progetto SurPass-DOPO, Survivorship Passport (il passaporto del guarito) e l'Ambulatorio DOPO (Diagnosi, Osservazione, Prevenzione, dopo terapie Oncologiche), nato dal gemellaggio con l'Istituto Giannina Gaslini di Genova e l'AORN Santobono Pausilipon di Napoli e finanziato dalla OPEN con il contributo della Fondazione Pino Daniele Trust Onlus, la Fondazione Costa Crociere e il ricavato del numero solidale andato in onda durante il concerto PINO È.

La conferenza, presentata da Concita de Luca, ha visto gli interventi del presidente dell'associazione OPEN, Dottoressa Anna Maria Alfani; del Dottore Riccardo Haupt, coordinatore europeo del progetto SurPass, oncologo dell'Istituto Gaslini di Genova, della Dottoressa Sabina D'Amato, psicologa del AUO San Giovanni di Dio e Rugg d'Aragona di Salerno e del Dottore Mimmo Ripaldi capo dipartimento dell'Oncologia pediatrica dell'AORN Santobono Pausilipon di Napoli. Il SurPass è un documento disponibile in formato cartaceo ed elettronico, traducibile in tutte le lingue europee, contenente l'intera storia clinica del paziente e le linee guida sugli esami di follow-up per lo screening da effettuare nel corso della vita.



Tale documento è stato ideato per essere consegnato al paziente che, una volta terminato il programma terapeutico, è libero di svolgere un normale tenore di vita ma spesso perde qualsiasi tipo di contatto con i centri di cura pediatrici e non ha come riferimento alcun centro per l'adulto.

Un programma di follow-up a lungo termine di alta qualità come quello del SurPass, ha illustrato il Dott. Riccardo Haupt, si basa su due linee guida:

- la prima capace di sintetizzare l'evidenza in revisioni sistematiche e trasferirla in linee guida di buona pratica clinica;
- la seconda utile a raccomandare gli interventi efficaci e a scoraggiare quelli inefficaci.

Così da ridurre la morbilità e la mortalità, migliorare la qualità di vita e disporre coerentemente delle risorse del sistema sanitario.



Emblema di vita

Culmine dell'incontro è stato l'intervento di quattro giovani adolescenti, Francesca Landolfi, Pasquale Aquilino, Marta Imperiano e Daniela Capone, parte integrante della OPEN e guariti dalla malattia. Un vero e proprio inno alla vita, quello dei ragazzi, che ha incantato i presenti e sottolineato l'importanza del progetto illustrato.

Si conferma, anche attraverso quest'ultimo progetto, l'obiettivo della OPEN: potenziare la ricerca scientifica contro i tumori pediatrici ed aiutare tutti i pazienti sopravvissuti alla malattia concretamente, per donare loro un futuro migliore.

Francesca Pappalardo
Comunicatore Agenzia Alab

Salerno 11

Marta, Francesca e Daniela «Noi, rinate dopo il tumore»

Tre storie di donne guarite da una lunga malattia e pronte a sorridere di nuovo. L'impegno dell'associazione Open onlus per aiutare i giovani pazienti oncologici

IL PROGETTO
Surpass: il passaporto del sopravvissuto

Salerno. Il passaporto del sopravvissuto è un progetto che nasce dalla collaborazione tra l'associazione Open onlus e l'Istituto Gaslini di Genova e l'AORN Santobono Pausilipon di Napoli. È un documento che accompagna il paziente oncologico pediatrico nel suo percorso di cura e follow-up, fornendo linee guida e informazioni utili per la gestione della malattia e per la prevenzione delle ricadute.

Il progetto è finanziato dalla OPEN, con il contributo della Fondazione Pino Daniele Trust Onlus, la Fondazione Costa Crociere e il ricavato del numero solidale andato in onda durante il concerto PINO È.

Il progetto è stato presentato durante un incontro a Salerno, il 7 gennaio, presso palazzo Fruscione, in occasione della terza edizione della mostra Tempi Moderni - i racconti del contemporaneo.

Ospiti degli organizzatori di Tempi Moderni, gli instancabili Maria Paola Cioffi e Marco Russo, abbiamo riunito amici, sponsor e sostenitori per illustrare i traguardi della OPEN e per annunciare ufficialmente l'inizio del progetto SurPass-DOPO, Survivorship Passport (il passaporto del guarito) e l'Ambulatorio DOPO (Diagnosi, Osservazione, Prevenzione, dopo terapie Oncologiche), nato dal gemellaggio con l'Istituto Giannina Gaslini di Genova e l'AORN Santobono Pausilipon di Napoli e finanziato dalla OPEN con il contributo della Fondazione Pino Daniele Trust Onlus, la Fondazione Costa Crociere e il ricavato del numero solidale andato in onda durante il concerto PINO È.

La conferenza, presentata da Concita de Luca, ha visto gli interventi del presidente dell'associazione OPEN, Dottoressa Anna Maria Alfani; del Dottore Riccardo Haupt, coordinatore europeo del progetto SurPass, oncologo dell'Istituto Gaslini di Genova, della Dottoressa Sabina D'Amato, psicologa del AUO San Giovanni di Dio e Rugg d'Aragona di Salerno e del Dottore Mimmo Ripaldi capo dipartimento dell'Oncologia pediatrica dell'AORN Santobono Pausilipon di Napoli.

Il SurPass è un documento disponibile in formato cartaceo ed elettronico, traducibile in tutte le lingue europee, contenente l'intera storia clinica del paziente e le linee guida sugli esami di follow-up per lo screening da effettuare nel corso della vita.

Tale documento è stato ideato per essere consegnato al paziente che, una volta terminato il programma terapeutico, è libero di svolgere un normale tenore di vita ma spesso perde qualsiasi tipo di contatto con i centri di cura pediatrici e non ha come riferimento alcun centro per l'adulto.

Un programma di follow-up a lungo termine di alta qualità come quello del SurPass, ha illustrato il Dott. Riccardo Haupt, si basa su due linee guida:

- la prima capace di sintetizzare l'evidenza in revisioni sistematiche e trasferirla in linee guida di buona pratica clinica;
- la seconda utile a raccomandare gli interventi efficaci e a scoraggiare quelli inefficaci.

Così da ridurre la morbilità e la mortalità, migliorare la qualità di vita e disporre coerentemente delle risorse del sistema sanitario.

XVIII Giornata mondiale contro il cancro infantile



In occasione della Giornata Mondiale contro il Cancro Infantile, nel Garden Hospital interno alla radioterapia pediatrica dell'Azienda Ospedaliera San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona di Salerno, è stato piantato un albero di melograno, simbolo di vita, abbondanza e prosperità. Alla piantumazione erano presenti il Sindaco di Salerno Vincenzo Napoli, l'Assessore alle Politiche Sociali Nino Savastano, il Direttore Sanitario

Aziendale Cosimo Maiorino, il personale sanitario della Radioterapia Pediatrica, genitori, bambini e la delegazione OPEN.

L'Associazione Oncologia Pediatrica E Neuroblastoma ha così aderito all'iniziativa nazionale promossa dalla FIAGOP, federazione di associazioni di genitori che ha visto piantare tantissimi melograni e tantissime speranze in tutta Italia. Nella stessa giornata si è tenuto a Ge-

nova, ospiti dell'Acquario, il Convegno sull'oncoematologia pediatrica promosso da FIAGOP, AIEOP, ABEO LIGURIA in occasione dell'International Childhood Cancer Day. Una giornata in compagnia delle storie dei guariti dai tumori per dare speranza e forza a chi deve affrontare queste situazioni terribili.

Orsola Alfani
Amministratrice OPEN



Accendi d'oro, accendi la speranza



Condividere fa sentire meno soli, anzi, a volte, rende imbattibili. Sarebbe potuto essere senza dubbio questo il sottotitolo della seconda edizione della campagna di sensibilizzazione pubblica “Accendi d’Oro, Accendi la Speranza” a sostegno dei bambini e degli adolescenti che hanno contratto tumori e leucemie e delle loro famiglie. Il leit motiv, lo scorso settembre, ha trovato terreno fertile anche a Salerno e Napoli, con una serie di appuntamenti dorati. L’iniziativa, che si colloca nell’ambito del Settembre d’Oro, settimana mondiale dell’oncologia pedia-



trica a cura di “Childhood Cancer International”, un network di associazioni di genitori presente nei 5 continenti, di cui FIAGOP è socio fondatore, è stata realizzata nei due capoluoghi campani grazie alla OPEN. Nelle due città, mentre il sole tramontava, la luce della speranza faceva breccia nel cuore di tutti, dei par-

tecipanti alle iniziative e di chi, anche per caso, si è ritrovato di fronte al singolare spettacolo. Eh sì, perché non capita tutti i giorni di ritrovarsi d’avanti il Maschio Angioino illuminato di luce dorata, così come non è cosa usuale passeggiare su via Roma, a Salerno, ed imbattersi nella facciata del Comune dove viene proiettato un meraviglioso fiocco d’oro. Sono solo alcune delle tante iniziative messe in campo dalla ONLUS nei giorni della Campagna che, tra l’altro, ha anche ottenuto la Medaglia di rappresentanza del Presidente della Repubblica con il Patrocinio di Ministero della Salute, sotto l’alto patrocinio del Parlamento europeo. Luce dorata anche dentro gli ospedali, nelle sedi di tante associazioni, nelle attività pubbliche e private: tutti insieme per testimoniare la vicinanza a tutti i piccoli guerrieri in lotta con la malattia. Per accendere ancora di più l’attenzione delle istituzioni e del grande

pubblico sulle problematiche del mondo dell’oncoematologia pediatrica, tutti i cittadini, le scuole, con studenti e docenti, i medici e paramedici, le istituzioni, tutti sono stati invitati ad indossare pubblicamente il Nastrino dorato, segno distintivo dell’oncoematologia pediatrica. Una sera, sotto il portone di Palazzo di Città, erano in tanti a dire di sì a quel piccolo tattoo... un timbro temporaneo sulla pelle che però voleva dire tante cose. Il messaggio ha mille sfaccettature. Non solo “accendiamo la speranza” ma anche: scriviamo sulla nostra pelle qualcosa che sia per sempre, il ricordo indelebile di una malattia che è venuta o potrebbe venire a bussare alla nostra porta. Tatuiamoci insieme perché insieme saremo più forti e tenendoci per mano, anche se la strada è in salita, riusciremo a tagliare il traguardo. Imprimiamo sulla nostra pelle un nastrino dorato per dire “Io lotto insieme a te!”. I selfie non si contavano, per non parlare degli hashtag (#accendidoro #accendilasperanza #Go-Gold) che hanno mandato letteralmente in tilt la piattaforma web, e che sono piaciuti anche ai piccoli degenti degli Ospedali Pausilipon di Napoli e San Giovanni di Dio e Ruggi d’Aragona di Salerno. Il flashmob conclusivo poi è stata l’apoteosi delle emozioni: non era una sequenza di passi impossibili da eseguire ad accelerare il battito, quanto più, ancora una volta, la percezione che, in quella moltitudine di persone che tentavano di muoversi all’unisono, fosse un solo cuore a portare il ritmo.

Silvia De Cesare
Addetto stampa OPEN





Quanto può essere semplice trovare la felicità in un tramonto su una spiaggia incorniciata in una delle più belle insenature che la costa salernitana può offrire? È semplice, direte voi. E se aggiungessimo anche il meraviglioso cibo che i maggiori rappresentanti della gastronomia campana e non solo, hanno preparato per noi fin dalle prime ore del pomeriggio? e i vini delle più pregiate cantine del territorio? Troppo facile. Quello che però non era affatto scontato era far interagire tutti questi elementi al meglio, per arrivare a quello che segna e segnerà sempre la riuscita di un evento come il nostro, le persone. Nulla riempie il cuore di chi mette energia, dedizione e cura per una causa, quanto la presenza sorridente di ognuno dei presenti, ma non la semplice presenza, bensì una presenza partecipata e sentita, come se buonissimi 2019 l'avessimo organizzato tutti insieme.

Qualcuno diceva che la felicità è reale solo se condivisa, e noi abbiamo avuto la fortuna di dividerla con tutti gli chef ed i loro collaboratori, i pasticceri, i pizzaioli, le cantine ed i sommelier, gli sponsor, i media partners, le organizzatrici Silvana Tortorella e Paola Pignataro, i signori Marinelli ed il loro instancabile staff, Pippo Pelo, Adriana Petro, Veronica Maya, Silvia De Cesare, i Quisisona Band, Mario Nicastro i nostri volontari e tutti i partecipanti, che hanno compreso l'importanza di donare fondi alla ricerca, dando speranza al nostro sogno ed un futuro ai nostri bambini.

Oltre 2mila i partecipanti, più di 800 porzioni servite per ognuna delle 140 realtà tra chef stellati, pizzerie, friggitorie che hanno sostenuto il charity event, senza contare le migliaia di porzioni dalle pasticcerie e gelaterie; idem per i bicchieri distribuiti dalle postazioni cocktail bar e consorzi di tutela del vino della Campania.

Una serata straordinaria che, oltre a soddisfare il palato di tutti è riuscita ancora una volta a nutrire la ricerca: una festa in nome della vita che nel cibo trova nutrimento ed attraverso il cibo dona speranza.

Lo testimonia la cifra raggiunta: 97.504 euro che saranno destinati al progetto triennale di ricerca scientifica "La Biopsia Liquida nei bambini malati di tumore" condotto dai professori Achille Iolascon e Mario Capasso, al quale con l'edizione 2017 e 2018 sono stati già destinati 151.670 euro.

Incontenibile la gioia di tutta la squadra Buonissimi e del piccolo esercito di guariti (cinque giovani di Salerno e Napoli tra i 18 e i 21 anni) che sul palco, ha testimoniato che donare alla ricerca è il più importante investimento sul futuro che si possa scegliere di fare.

Francesca Tringali
Comitato etico OPEN



CHEF STELLATI

Luca Abbruzzino
Abbruzzino - Reggio Calabria
Vinod Sookar
Al fornello da Ricci - Ceglie Messapico
Angelo Carannante
Caracol - Bacoli
Pietro Penna
Casamatta Restaurant - Manduria
Peppe Stanzione
Glicine dell'Hotel Santa Caterina
Amalfi
Emanuele Petrosino
I Portici - Bologna
Francesco Sodano
Il Faro di Capo D'Orso - Maiori
Domenico Iavarone
Josè Restaurant - Torre del Greco
Marco Rispo
Le Trabe Tenuta Capofiume - Paestum
Giuseppe Misuriello
Locanda Severino - Caggiano
Luigi Salomone
Luigi Salomone
Castellammare di Stabia
Giovanni De Vivo
Momento Restaurant
Casamicciola Terme
Paolo Barrale
Paolo Barrale - Pompei
Maria Ciccorella
Pashà - Conversano
Maicol Izzo
Piazzetta Milù - Castellammare di Stabia



Giovanni Vanacore
Rossellinis - Ravello
Alessandro Ingiulla
Sapio - Catania
Francesco Franzese
Casa del Nonno 13
Sant'Eustachio di San Severino
Peppe Aversa
Il Buco
Fabio Pesticcio
Il Papavero
Christoph Bob
Il Refettorio
Teresa Buongiorno
Osteria già sotto l'arco
Lino Scarallo
Palazzo Petrucci
Paolo Gramaglia

President
Lorenzo Cuomo
Re Mauri
Gennaro Esposito
Torre del Saracino
Gianluca D'Agostino
Veritas

RISTORANTI

13 Salumeria e cucina
Enrico Ruggiero - Salerno
Acquapazza
Gennaro Marciante - Cetara



Al Fogher
Angelo Treno - Enna
Aquadulcis
Vincenzo Cucolo - Vallo della Lucania
Bifulco Bontà dal 1947 o Braceria Bifulco
Luciano Bifulco - Ottaviano
Bifulco Exclusive
Nando Bifulco - Ottaviano
Braceria Cillo - Grill & Barbecue house
Sabatino Cillo - Airola
Crüb
Gabriele Martinelli - Cava De' Tirreni
Cantastorie
Luigi Chirico - Vietri Sul Mare
Cantina Siciliana
Pino Maggiore - Trapani
Casamare
Michele De Martino - Salerno
Corbella agriturismo
Giovanna Voria - Cicerale
Del Golfo
Raffaele De Martino - Salerno
Deposit0
Pasquale Palladino - Pontecagnano
Emozionando
Nando Melileo - Salerno
Oste & cuoco
Filippo La Mantia - Milano
Gerani
Giovanni Sorrentino - Santa Maria la Carità
Hostaria di Bacco
Pietro Cuomo - Furore
Il Bikini

Sakai Fumiko - Vico Equense
Il Ghiottone
Maria Rina - Policastro
Il Gozzo
Bruno Aversa - Salerno
Il Pacchero
Claudio Russo - Salerno
Il Terzo Cerchio
Raffaele Bottiglieri - Salerno
Il Vecchio Carro
Giuseppe Oriti - Caronia
La Bettola del Gusto
Alberto Fortunato - Pompei

La Panoramica
Luigi Arpaia - Sant'Antonio Arpaia
Lloyd's Baia Hotel
Mario Guzzo - Vietri sul Mare
Locanda Mammì
Stefano di Pasquo - Agnone (Is)
Mamma Elena
Fabio Vorraro - San Giuseppe Vesuviano
Mazi
Maurizio Di Rocco
Castellammare di Stabia
Me Geisha
Gilberto Da Silva - Salerno
Nonna Nannina
Pasquale Bisogno - Cava De' Tirreni
Osteria Casale Ferrovia
Maria Lanzillotti - Carovigno
Pastabar Leonessa
Alfonso Porpora - Nola





Pensando a te

Antonio Petrone - Baronissi
Pescheria
 Luigi Iapigio - Salerno
Punta Scutolo
 Giacomo De Simone - Vico Equense
Punto Nave
 Simone Testa - Monterusciello
Rendez vous del Grand Hotel Quisisana
 Stefano Mazzone - Capri
Sensi
 Alessandro Tormolino - Amalfi
Settanta Neo Bistrot
 Angelo Borghese - Pontecagnano
Terrazza Fiorella
 Marco del Sorbo - Massa Lubrense
Tondo
 Marina Vitolo - Salerno
Via Porto Bistrot
 Gustavo Milione - Salerno
Villa Chiara Orto e cucina
 Faby Scarica - Vico Equense

PIZZERIE

10 Vitagliano Pizzeria
 Diego Vitagliano e Sara Palmieri
 Napoli
Carlo Sammarco 2.0
 Carlo Sammarco - Aversa
Carmine Donzetti Pizza e Fritti
 Carmine Donzetti - Casandrino



Luigi Cippitelli

San Giuseppe Vesuviano
Gino Sorbillo
 Napoli
Gorizia 1916 e Olio e Pomodoro
 Salvatore Grasso - Napoli
I Masanielli
 Francesco Martucci - Caserta
Pizzeria Pellone
 Marco e Antonio Pellone - Napoli



Pignalosa

Giuseppe Pignalosa - Salerno
Francesco&Salvatore Salvo
 Salvatore Salvo - Napoli

PASTICCERIE

Aliberti
 Marco Aliberti - Montoro Superiore
Vincenzo Bellavia
 Antonio Bellavia - Napoli
Ciomod
 Innocenzo Pluchino - Modica
La Compagnia Gelatieri
 Enzo Crivella e Raffaele Del Verme
 Sapri - Sant'Antuono di Torchiara
De Vivo
 Maurizio Santin - Pompei
Dolciarte
 Carmen Vecchione - Avellino
Emanuel Cafe
 Mario Ventura - Salerno
Espresso Napoletano
 Salvatore Tortora - Napoli
Gabbiano Dulcis in Pompei
 Salvatore Gabbiano - Pompei
Grippa Pasticceria
 Angelo Grippa - Eboli
Leopoldo Cafebar
 Luciano Capuano - Napoli

Mamma Grazia

Pasquale Bevilacqua - Nocera Superiore
Mignon
 Maria Acquaviva
 San Marzano sul Sarno
Mr Whippy
 Salvatore Di Prisco - Salerno
Pansa
 Andrea Pansa - Amalfi
Pastabar Leonessa
 Carmine De Stefano - Nola
Pasticceria Contemporanea
 Marco Cesare Merola - Caserta
Pepe
 Alfonso Pepe
 Sant'Egidio del Monte Albino
Ranieri Pasticceria
 Luca Di Pietro - Napoli
Sirica
 Sabatino Sirica - San Giorgio a Cremano
Varriale
 Salvatore Varriale - Napoli
Il Papavero
 Benedetta Somma - Eboli
Torre del Saracino
 Carmine Di Donna - Seiano

ALTRI PROTAGONISTI

BRODO

G.oi Piccolo Salumificio Artigianale
 Alici di menaica
 Michele Ferrante contadino in Controne
 Funicchito
 Viticoltori De Conciliis
 Caseificio Barlotti
 Madonna dell'olivo
 di Antonino Mennella
 Maida

Espresso Italiano
 Panificio Masino Arena
 Villaggio Sant'Agata
 Agriovo
 Mulino Bencivenga



Paolo Parisi
 Salumificio Tomeo
 Caciocavallo Impiccato
 Mediterranea Olive
 Orto Fresco Sabatino
 Panificio Ciro Malafronte
 Casa Madaio

BUONISSIMI 2019



Accademia Trucillo
Fever tree
Alma De Lux
L'antiquario
Perlage

CANTINE

Birra Non solo glutine
Birra valsugana
Consorzio tutela vini VESUVIO
Consorzio tutela vini SANNIO

Verrone Viticoltori - Agropoli
Tenuta Macellaro - Postiglione

Albastra
Andreola
Gruppo Zonin
Terradora
Oltrenero
Cantine del Taburno
Scuola Europea Sommelier
Ferrarelle

Lo Smeraldo
Pastificio Leonessa
Solania
Torre Crestarella

Bronze

Chicca Collezioni
Donna
Ricciardi Moda
Food Atelier
Anaclerico
Bocà
Brodo
Cartolinea
Casa Madaio
Espresso Napoletano
Giammarino & Partners
Gruppo Forte
Intercar
La stanza di Cla'
Le Vigne di Raito
Nemesi
Ottica Sessa
PubbliService
Salumi Tomeo
Sider Pagani
Studio Roccanova Perizie
Torretta Olio
Zerottonove

Media Partners

Alab
Francesca Tringali
Ilaria Grimaldi
Cucina a Sud
Monica Caradonna Blogger
Sicilia da Gustare
Silvia De Cesare
Silvia Polizzi



Vini d'irpinia

Tenuta del Meriggio
Le Ormere
Ventitrè Filari
Montesole
Rocca del Principe
Antico Castello
Borgodangelo
Cantine Riccio
Cantine Addimanda

Consorzio Vita Salernum Vites

Albamarina - Futani
Amina - Salerno
Casula Vinaria - Campagna
I Vini del Cavaliere - Capaccio
Cerella - San Cipriano Picentino
Cicalese - Eboli
Cobellis - Vallo della Lucania
Il Colle del Corsicano - Castellabate
Le Vigne di Raito - Vietri sul Mare
Lenza Viticoltori - Montecorvino Rovella
Luigi Maffini - Giungano
Lunarossa Vini e Passione
Giffoni Valle Piana
Marisa Cuomo Gran Furor - Furore
Mila Vuolo - Salerno loc. Rufoli
Polito Viticoltori - Agropoli
Reale - Borgo di Gete di Tramonti
Agr. San Giovanni - Castellabate
Viticoltori De Conciliis
Prignano Cilento

SPONSOR

Fondazione Marinelli

Patrocini

Regione Campania
Provincia di Salerno
Comune di Salerno
Camera di Commercio di Salerno
Confindustria

Gold

Comex
La Fiammante
Grimaldi Line (Fondazione Grimaldi)
Carpino
Comune di Salerno
Lloyd's Baia Hotel
D'Amico
Casa di cura Tortorella
La Peonia Bianca
Pdm Land Rover
Pegaso (Principe di Napoli)
Perrella
Caputo Mulino

Silver

Agriovo
Carisal
Corex
De Luca Hotellerie
Ferrarelle
Guarracino eventi
Humanitas



Diventare genitori: "Il futuro del mio futuro"

"Ho capito molte cose quel giorno, soprattutto che se non ti butti finisce che resti al palo ad aspettare. È chiaro che buttarsi fa paura, per questo bisogna coltivare tanto coraggio, così tanto da riuscire a spaventare la paura". (da "Fiorire d'inverno di Nadia Toffa)



Ogni giorno, per una persona che ha vissuto la malattia, è un giorno prezioso, perché un guarito è un combattente che ricorda, come un reduce di guerra, tutte le sue sfide, perse e vinte, in quella battaglia improvvisa che il cancro ti costringe ad affrontare.

Guarire dal cancro significa non sottovalutare nessun sintomo e sottoporsi ai controlli periodici previsti dalle linee guida europee del Pancare, perché i trattamenti che hanno migliorato la sopravvivenza sono duri e causano gravi effetti collaterali che possono influire notevolmente sulla qualità della vita dei sopravvissuti a lungo termine.

Per questo motivo in accordo con l'ospedale AOSG Moscati di Avellino presso l'ambulatorio di fisiopatologia della riproduzione gestito dal dr. De Stefano, la OPEN ONLUS in linea con quanto suggerito dal progetto "Il Passaporto del Guarito" di cui è finanziatrice per le città di Genova e di Napoli, il giorno 13 aprile 2019, ha organizzato una giornata di controlli dedicati all'oncofertilità per un gruppo numeroso di giovani ragazze guarite da cancro pediatrico.

Trascorrere una giornata con delle combattenti giovanissime è stata un'esperienza incredibile e abbiamo imparato che la guarigione è l'obiettivo, ma non bisogna mai abbassare la guardia!



Le nostre ragazze con coraggio, hanno saputo affrontare tutte insieme la più grande delle paure che da sempre affligge i giovani guariti: "diventare genitori dopo aver superato lunghi periodi di terapia".

Tante le preoccupazioni, tante le ansie, ma la leggerezza era nell'aria grazie alla maestria del nostro "Signore degli Origami" Francesco Cirillo e ai succulenti manicaretti preparati dalle dolcissime mamme, sempre presenti.

In questa giornata dedicata al futuro, ha vinto la speranza, ha vinto la forza, perché insieme siamo stati in grado, ancora una volta, di distrarre la "Paura" del Mostro.

Antonella Spina
Case manager OPEN



I veri campioni sono i piccoli degenti



Il giovedì è il giorno dei trapianti al reparto di onco-ematologia pediatrica del Pausilipon di Napoli. Nel cuore della settimana per i piccoli degenti del presidio Ospedaliero di via Posillipo si concentra la speranza di un futuro migliore. Il 12 settembre scorso è stato un giovedì speciale. A donare loro un momento di svago, che potesse esorcizzare paure e cure è stato il Team Da Boot di Vanni Oddera, campione mondiale di freestyle motocross. La squadra di motociclisti si è presentata alle porte dell'O-

spedale napoletano per trascorrere del tempo con loro...in sella! Rullo di marmitte nella tarda mattinata avanti l'ingresso del Pausilipon: il team è arrivato ed è pronto a premere sull'acceleratore non senza aver indossato il casco insieme a qualche motociclista in pigiama. L'emozione è tanta, è forte. I bambini sgranano gli occhi, sobbalzano ad ogni singola accelerata, si avvicinano timidamente per toccare tasti e bottoni, e soprattutto... che meraviglia... non riescono a trattenere il sorriso che si percepisce anche se indossano la mascherina. Fra le moto si aggira anche un bimbo troppo piccolo per provare l'ebbrezza delle due ruote, avrà avuto quattro anni al massimo. Ma il team ha una soluzione per lui: un monopattino elettrico. E quegli occhioni bellissimi hanno gioito. Per i più grandi la voglia di cimentarsi con le marce è troppo forte e iniziano le corse. Un continuo ronzare racconta di moto che vanno e vengono. All'arrivo scrosciano gli applausi e le foto ricordo piovono come accade alla fine delle più famose competizioni sportive del genere. Sorride anche il personale del Pausilipon che per una volta gioisce insieme a questi piccoli nel

vederli distratti, spensierati e letteralmente travolti dall'energia del Team Da Boot. A dedicarsi totalmente a loro c'erano i motociclisti professionisti Alvaro Dal Farra, Massimo Bianco Bianconcini, Andrea Bof e Davide Zilio, si sono trattenuti prima all'esterno del presidio con le moto a scoppio, successivamente, hanno fatto ingresso in reparto. Qui hanno acceso



le moto elettriche e preparato i corridoi allo show di acrobazie con tanto di rampe. Anche in questa occasione i bambini, più che spettatori, sono stati parte attiva dello spettacolo. Pochi secondi di tentennamento per i piloti in erba, le parole dei professionisti sono bastate per convincerli a montare su e ad accelerare in quel luogo dove normalmente il tempo sembra non passare mai. Per chi c'era, per chi ha visto, filmato, documentato è stato incredibilmente emozionante. Quando si dice che una cosa arriva al cuore... beh... la mototerapia al Pausilipon ha



fatto centro. Difficile annotare sul taccuino, zummare con la macchina fotografica o la telecamera... anche i giornalisti avevano gli occhi appannati dalle lacrime. E pensare che è bastato così poco per donare un sorriso a questi piccoli e impreziosire la giornata di tutti quelli che hanno partecipato. Una vita con il vento in poppa: l'in bocca al lupo più bello da augurare soprattutto a chi è bambino e la malattia ha temporaneamente rallentato la corsa a diventare grande. Quella del 12 settembre è stata la prima

volta al Sud Italia per l'iniziativa, organizzata grazie alla sinergia tra la OPEN onlus, Amdos, Daboot e Fondazione Allianz Umana Mente (main donor), e il benessere dell'Azienda Ospedaliera Santobono-Pausilipon. «Il nostro è un modo per rendere il mondo un posto migliore - ha detto il campione Vanni Oddera - non curiamo la malattia di questi piccoli ma proviamo a migliorare la qualità della loro vita, andando a 60 all'ora in un ospedale... un luogo che cerchiamo per qualche ora di far dimenticare. I veri campioni sono loro». Effettivamente, come dargli torto.



Silvia De Cesare
Addetto stampa OPEN

Pesca un sorriso 2018 e 2019



Si sono svolti a Napoli il 2 dicembre 2018 e il 27 ottobre 2019 due incontri di pesca sportiva “Pesca un sorriso”, due eventi di beneficenza organizzati dall’associazione “Amarelapesca” in collaborazione con l’Associazione Open ONLUS, destinando l’intero incasso delle iscrizioni e delle donazioni ai progetti che ogni anno l’associazione dedica ai bambini e ai giovani colpiti da cancro in età pediatrica. Entrambe le manifestazioni si sono tenute nell’area destinata alla pesca sportiva e ricreativa del molo San Vincenzo riaperto ai pescatori dopo diversi anni di restrizioni e finalmente fruibile grazie alla sinergia tra Comune di Napoli, Capitaneria di Porto, Autorità Portuale e Marina militare. Tutto ciò è stato fortemente voluto dalla Delegata Mare

al comune di Napoli Dott.ssa Daniela Villani, la quale da diverso tempo sta promuovendo numerose attività legate alla risorsa “blu” della città metropolitana di Napoli. Le gare di Pesca, divise in due turni hanno visto oltre cento partecipanti, appassionati delle tecniche bolognese e inglese, pescare in un clima di armonia e spensieratezza, nonostante ci fossero prestigiosi premi in attrezzatura da pesca donati dagli sponsor come Maver Italia, Antiche Pasture e Garmin marine. Diversi i gruppi Facebook che si sono prestati alla causa, in particolare “Pescamore” e “Solo pesca all’inglese in mare e acque interne”. Non citiamo alcun vincitore, perché questa gara è stata vinta da tutti. L’associazione Amarelapesca è un’associazione di promozione sociale, nata dall’idea di due amici Pasquale Ruggiero e Diego Amoroso, coadiuvata successivamente da Luca Meola e Gaetano Cello, costituita per promuovere la pesca sportiva e ricreativa, divulgandone le varie arti e creando eventi di aggregazione tra pescatori in diverse location di prestigio nell’ambito della pesca. L’obiettivo è anche quello di riuscire a restituire ai pescatori gli spazi sottratti alla pesca, soprattutto quella ricreativa, dove si possa insegnare ai giovani, attraverso le esperienze dei vecchi pescatori, il rispetto per questa arte e verso il mare e le specie che vivono in esso.

Pasquale Ruggiero
Presidente dell’Associazione Amarelapesca

L’arte e la solidarietà



Il 27 gennaio, nella Sala Teatro dell’Accademia Aeronautica di Pozzuoli è andata in scena la commedia in tre atti di Eduardo Scarpetta “Tre pecore viziose”, messa in scena, pro bono, dalla Compagnia teatrale “La Carretta dell’Arte”. Il teatro gremito, il calore del pubblico, la bravura della compagnia hanno trasformato la serata in un evento ricco di allegria e solidarietà. Il 7 febbraio una delegazione dell’Aeronautica Militare di Pozzuoli guidata dal generale Degni ha visitato il Pausilipon per consegnare il ricavato della manifestazione teatrale. Ricevuti con calorosa accoglienza dal direttore sanitario di presidio dr. Silvestri e dall’esercito di volontari dell’Associazione OPEN, gli avieri sono stati accompagnati in un breve giro visita

dove si sono intrattenuti con alcuni dei nostri piccoli e giovani ospiti. Insieme abbiamo condiviso sogni e abbiamo sancito un’amici-zia che durerà nel tempo e immaginiamo, vista la loro abilità a librarsi senza indugio, nello spazio.

Antonella Spina
Case manager OPEN



MATRIMONIO VERONICA MAYA - MARCO MORACI



UNA CAREZZA DEL CUORE

La V edizione del Banco Editoriale presso le librerie Paoline: "Un libro è una carezza del cuore" ha coinvolto tutte le associazioni federate Fiagop in tutto il territorio nazionale. Quest'anno Napoli ha visto protagoniste le figlie di S. Paolo delle librerie Paoline dei Colli Aminei e l'Associazione OPEN. Durante il periodo di Natale, dal 1 al 31 dicembre, presso le librerie Paoline dei Colli Aminei c'è stata la possibilità di acquistare libri all'interno dei quali lasciare una dedica per un nostro bambino o ragazzo ricoverato. Grazie per le dediche piene di speranza e di auguri ed alle figlie di San Paolo delle librerie Paoline dei Colli Aminei che con gioia hanno condiviso questo momento insieme a noi.

EDOARDO DE LAURENTIS

accompagnato dalla nostra volontaria Simona Campanella, ha lasciato senza parole i nostri giovani e giovanissimi guerrieri. Si è presentato al Pausilipon carico di doni: magliette del Napoli, palloni autografati dai calciatori, portachiavi, giochi e penne, facendo la felicità di tutti i ragazzi ricoverati. Con ciascuno di loro si è trattenuto a lungo chiacchierando e scherzando con la semplicità e la dolcezza che gli sono propri.



CIOCCOLATA CHE FA BENE

Il clima Natalizio all' Istituto Corbino Contursi quest'anno ha un sapore dolce. Non solo per i 13 kg di cioccolato fondente utilizzati per la creazione di questo Villaggio Natalizio ma per la finalità benefica dell'iniziativa. Questa creazione, frutto della lezione sul cioccolato tenuta con le classi 3ª C e 5ª C pasticceria, dal Prof Pasquale Esposito Venezia, dell'Istituto Corbino Contursi e dal Prof. Stefano Vacchiano dell'Isis Sereni di Afragola (Na), sarà il primo premio della lotteria: "A NATALE PUOI...". Al fortunato vincitore andrà la scultura, il denaro raccolto sarà destinato all'Associazione OPEN per donare un sorriso a chi purtroppo vivrà un Natale diverso!



QUARTA EDIZIONE DELLA CENA SOLIDALE

Grazie alla generosità della nostra cara amica Clelia Rea siamo alla IV edizione della cena solidale che l'associazione "Rosetta Campana" della Parrocchia di San Francesco d'Assisi di Pomigliano d'Arco promuove a sostegno della Open. Siamo davvero riconoscenti a tutti gli organizzatori, in modo particolare alle bravissime "Chef" e a Luisa Gesuele che ci rappresenta.



ZIA CATERINA E IL SUO TAXIHOME

Grazie alla collaborazione tra Confartigianato, il Comune di Salerno, il sindaco Enzo Napoli e l'assessore alle Politiche Sociali Nino Savastano, è arrivata a Salerno zia Caterina con i suoi tre simpaticissimi clown, Mauretto, Santiago e Annarella e con il suo variopinto TaxiHome. Questa sorta di casa dei giochi a quattro ruote accoglie piccoli disabili e le loro famiglie per

farli viaggiare consentendo loro di raggiungere e visitare nuovi luoghi. Dopo la festosa accoglienza a Piazza Amendola e la consegna di targhe di riconoscimento, l'allegra brigata è partita alla volta del Ruggi dove ha visitato la Radioterapia Pediatrica e si è intrattenuta con i bambini ricoverati in Pediatria.



UN GRANDE PAPÀ

Antonino Morvillo, ha organizzato presso l'Ordine dei Commercialisti di Nocera la distribuzione dei nostri regali per Natale. Come sempre la risposta è stata unanime e generosa non lasciando tregua ai nostri volontari Simona e Agostino.



Testimonianze di vita in radioterapia



Quando un bambino si ammalava di cancro è importante accompagnare tutta la famiglia e non far sentir solo nessuno dei suoi membri. Questo diventa possibile solo se la comunicazione tra i clinici e la famiglia

è fondata su una rispettosa e fiduciosa alleanza. Importante è che bambino, famiglia e operatori tutti, non siano e non si sentano soli. E proprio per questo diviene indispensabile il confronto e la condivisione costanti: è necessario tenere sempre viva la comunicazione tra tutti gli attori del percorso di cura. Ciò mira a dare qualità e benessere al bambino, alla sua famiglia e anche a tutti gli operatori coinvolti.

Ovviamente questa metodologia è fragile, i piccoli pazienti possono soffrire per angosce e solitudine, ma i bambini spesso ci stupiscono e ci insegnano che l'esclusione da processi di malattia, processi di lutto provoca confusione, mancata elaborazione e vissuti di abbandono.

Curare la persona e non la malattia, Mettere il paziente al centro, Creare l'alleanza terapeutica. Bellissimi concetti, dunque, ma quanto sono reali nei nostri ospedali? Oggi, purtroppo, ancora poco.

Spesso sentiamo dire che manca il tempo da dedicare, manca il personale, manca...

Spesso, però, manca realmente la consapevolezza che parole dette con leggerezza, senza riflettere possono avere delle ricadute psicologiche enormi sulla salute mentale non solo del piccolo paziente, ma soprattutto di tutta la famiglia. Certo l'empatia non si impara, ma sicuramente si può e di deve porre la giusta attenzione ai bisogni psicologici del sistema Famiglia-Paziente, in un momento così drammatico come è la malattia oncologica in età pediatrica.

Tuttavia, nel reparto di Radioterapia Pediatrica dell'AOU San Giovanni di Dio e Ruggi D'Aragona di Salerno, sapientemente gestito dal Dott. Giuseppe Scimone e dal Dott. Davide Di Gennaro, ultimo step dei protocolli di cura di molte patologie oncologiche che vengono precedentemente e contestualmente curate tra il Santobono, con l'eccellente neurochirurgia del Dott. Peppe Cinalli, e il Pausilipon di Napoli, con l'iter chemioterapico predisposto e seguito dal primario, il Dott. Massimo Abate, facciamo di tutto perché ciò, nonostante le mille difficoltà, si realizzi. E perciò ogni giorno tutto il personale sanitario e i volontari cercano di inventare nuovi approcci, nuove strategie, nuovi giochi che possano alleggerire il carico emotivo dei giovani pazienti e dei loro familiari.

Sabina D'amato

Psicologa AOU San Giovanni di Dio e Ruggi D'Aragona

Le parole di due Mamme

Nulla succede per caso

Quando la vita all'improvviso ti sorprende e ti proietta in un'altra dimensione, l'unica cosa da fare è reagire per cercare di mante-

nerti a galla e allora pensi che non tutto arriva per caso. Ebbene sì, quando all'improvviso ti trovi a dover affrontare il "Mostro" ti si presentano una serie di soluzioni che devi necessariamente affrontare, la prima per noi e il nostro piccolo Pietro (un ometto di 6 anni) è stata la Radioterapia! Non conoscevamo nulla di questo modo e della struttura che avrebbe dovuto seguirci, dalle poche informazioni raccolte avevamo percepito che il centro Radioterapico dell'Ospedale Ruggi di Salerno è un centro all'avanguardia sia per i macchinari di ultimissima generazione sia perché gestito da tanti bravi professionisti. Le prime persone che abbiamo incontrato e che ci hanno accolto sono stati il Dott. Giuseppe Scimone, il radioterapista, e la Dott.ssa Sabina D'Amato, la psicologa, quest'ultima ha letteralmente preso per mano Pietro e, attraverso un racconto quasi fiabesco ha spiegato direttamente a lui cosa avrebbe dovuto affrontare e con quale modalità, catturando la sua attenzione ma soprattutto la sua piena collaborazione... così è stato!

Così il nostro viaggio giornaliero Napoli-Salerno inizialmente pieno di paura e inconsapevolezza, diventa addirittura un piacevole appuntamento quotidiano, si perché ad aspettarci puntualmente ogni giorno c'erano Paola, Simona e Adele, le volontarie dell'Associazione OPEN, pronte ad accoglierci e a farci passare dei momenti allegri e spensierati, insieme anche ad altri genitori. Iniziamo la giornata giocando a UNO, Dama, al gioco dell'Oca e tant'altro, dottori che suonavano e facevano suonare il piano ai piccoli eroi, pareti colorate rappresentanti l'Isola dei Tesori, fatto di pesci, spiaggia, e galeoni che rallegravano il tragitto tra la sala giochi e la sala radioterapica dove ad aspettare Pietro c'era un tubo "Magico" dove per entrarci si vuol una mascherina "Magica", nonché un'accompagnatrice speciale la Dott.ssa Sabina, che insieme a tutto il resto dei dottori, tecnici ed infermieri monitoravano l'andamento della terapia. La grande famiglia di giorno in giorno si ingrandiva di nuovi bimbi e genitori, dove il problema di uno era il problema e la condivisione dell'altro. Il Dott. Scimone, la Dott.ssa Sabina, il Dott. Di Gennaro, e tutto il resto degli operatori ogni mattina prima di iniziare venivano a salutarci, gli infermieri Maria e Guido sempre pronti e a disposizione per la gestione del PIC e ad effettuare il prelievo periodico per controllare l'andamento dei valori, a cui si aggiungeva e richiedeva la presenza del Pediatra. Le volontarie e la Dott.ssa Sabina sempre pronte a organizzare e festeggiare i compleanni dei piccoli eroi accompagnati dall'abbraccio di tutti i dottori e del Direttore Generale che ha saputo mostrare attenzione nei confronti dei bambini chiedendo loro come avrebbero voluto che fosse l'ospedale, domanda accompagnata da un regalino, tutto questo e tant'altro ci hanno permesso di trascorrere e trasformare i giorni bui di radioterapia in un momento magico dove il dolore iniziale è diventato Speranza di Vera e Nuova Vita!!! Grazie a tutti voi del centro Radioterapico di Salerno per aver condiviso quest'esperienza con Pietro e con tutta la sua famiglia!!!

Pietro e la sua famiglia

E ancora

Essere raggiunti dalla notizia della grave malattia di un figlio toglie il respiro. Ricordo ancora le sensazioni che provai quando mi fu accennato il "problema": stordimento, vertigini, tachicardia ed un amaro senso di incredulità (che ancora oggi mi accompagna).



Avevo perso ogni contatto con il mondo circostante, avevo solo voglia di cadere in un abisso profondo per esserne fagocitata. Non avevo più riferimenti spazio-temporali. Mia figlia più piccola non esisteva più, nessuno esisteva più, nemmeno io. Superata la fase del primo colpo, è iniziata quella organizzativa. Ogni genitore, armato del suo pc, inizia una ricerca forsennata per capire dove e in che modo possa assicurare al proprio bambino le cure migliori. Ci si sente quasi travolti dalle migliaia di informazioni che circolano in rete. Quando finalmente si decide di intraprendere una strada, un protocollo, spesso la situazione può peggiorare. Nelle varie realtà ospedaliere da noi vissute (perché il coinvolto non è solo il bambino, ma la famiglia intera) ho incontrato tanta eccellenza, come il neurochirurgo Dr Giuseppe Cinalli, che lo ha operato, e tanta competenza e umanità, come i team della radioterapia dell'Ospedale di Salerno rappresentato dal Dott. Scimone e della chemio dell'Ospedale Pausilipon con il Dott. Abate che hanno seguito e stanno seguendo mio figlio. Presso queste strutture ho avuto anche la possibilità di essere supportata psicologicamente. Nel mio caso, devo ammettere che, quando mi veniva offerta la possibilità di essere "aiutata", la prima sensazione era quella di rifiuto. Rifiuto verso tutti coloro che in qualche modo mi sbattevano in faccia la malattia di mio figlio, spiegandomi, prima ancora di iniziare le chemio, che avrebbe potuto indossare una piccola parrucca (cosa di cui non ha avuto nessun bisogno) o ancora sottolineando quanto sia cattiva la sua malattia. In una

sola occasione mi sono sentita davvero compresa: quando ho avuto la fortuna di incontrare la dott.ssa Sabina D'Amato del team salernitano la quale mi ha letteralmente raccolto da terra e, senza alcuna pretesa narcisistica di sfoggio delle proprie competenze, in punta di piedi, ha semplicemente osservato e ascoltato. Ha avuto l'intelligenza di capire di poter dare dei consigli solo quando le venivano direttamente richiesti. Non ha indossato il camice ed ha recitato frasi estrapolate da un manuale universitario, ma ha umilmente indossato i panni di una donna, capendo un genitore stravolto e travolto dalla paura di perdere un figlio. In questa nostra avventura che stiamo ancora affrontando ho potuto conoscere anche una super donna medico la Dott.ssa Federica D'Aulos che, noncurante dei protocolli e dei gaps legali, si è assunta la responsabilità di una scelta che è stata fondamentale per mio figlio e per tutti noi. Purtroppo mi rendo conto che l'ambito oncologico sia delicatissimo, ma molto spesso non ci si rende conto che piuttosto che avere 100.000 associazioni che in qualsiasi momento della giornata martellano di attività e svaghi i piccoli degenti, sarebbe meglio guardare un po' più in profondità chi si ha di fronte e non trattarlo solo come un semplice protocollo. Cosa che mi è accaduta con delle volontarie che ancora oggi mi contattano con reale interesse per avere notizie di mio figlio e gioirne con noi. Non so come sarà il mio futuro, ma nessuno lo sa. Per il momento mi basta ascoltare le urla di mio figlio che gioca alla xbox con i suoi compagni di classe.

Una volontaria racconta

Entrai timidamente nella stanza di una bellissima bambina di tre anni e, dopo averle chiesto il suo nome, mi domandò speranzosa se fossi lì per giocare con lei. Cominciammo, così, a disegnare poi prendemmo delle bambole e poi ancora facemmo delle formine con il didò. Quando andai via, fuori alla porta, feci un profondo respiro e mi resi conto che era stata lei a giocare con me!! Iniziosi così la mia straordinaria esperienza come volontaria. Avevo trascorso circa un'ora con lei e non me ne ero nemmeno resa conto, mi aveva travolto con la sua allegria, con la sua voglia di giocare e di ridere che neanche l'allarme della pompa che richiedeva l'intervento dell'infermiera l'aveva fermata!

Sì, ma io cosa avevo fatto per lei? Mi era sembrato che lei avesse fatto qualcosa per me!

E poi pensai che, invece, le avevo donato un'ora di sorrisi, avevo donato alla sua mamma un'ora in cui potersi allontanare dalla stanza, per prendere un caffè o per fare una doccia o per poter telefonare con un po' di calma. Ecco cosa avevo fatto, avevo donato il mio tempo!

È stato questo che mi ha spinto a voler diventare una volontaria; regalare parte del mio tempo a chi è in un momento di difficoltà, a chi non ha tempo nemmeno per le cose più banali che facciamo tutti noi, nelle nostre giornate piene di impegni. Quando entro in ospedale il mio tempo è per loro, per le "mie mamme" e i "miei bimbi", come amo definirli, perché mi piace

coccolarli, mi piace dar loro modo di parlare, di ascoltare le loro angosce, le loro preoccupazioni, mi piace vederli sorridere, mi piace poter dire "eccomi sono qui!".

Gabriella Costanzo
Volontaria OPEN



Bagno e sfizi al chiaro di luna



Nella primavera 2018 nasce il progetto “La OPEN ha il Vento in Poppa” da un’idea dell’*Ammiraglio* Gigi Martino ed il suo gruppo di amici appassionati velisti, professionisti salernitani in pensione, definitisi appunto **Pensionautici solidali**, con lo scopo di far trascorrere delle giornate speciali in libertà, godendo del sole e del mare, anche a chi nella vita non è sempre stato fortunato e più precisamente ai ragazzi fuori terapia o ancora in terapia oncologica con il consenso del medico.

L’esperienza è iniziata lo scorso anno con una decina di uscite diurne, in cui i ragazzi guariti della OPEN si sono avvicinati alla vela ed hanno ripreso contatto con il mare, che da tempo mancava nelle loro vite.

L’avventura è continuata nell’estate 2019 con diversi bagni ed un’uscita notturna, il 17 luglio, quando alla Crestarella’s Beach hanno provato l’ebbrezza del bagno notturno al chiaro di luna. Una bellissima unione plurigenerazionale che fa bene a tutti, soprattutto a noi che possiamo godere della felicità negli occhi dei ragazzi.



Francesca Tringali
Comitato etico OPEN





PASQUA OPEN 2019

LA CASA DI CURA TORTORELLA

Sempre al nostro fianco, ha ospitato e sostenuto la nostra iniziativa



GLI AMICI di Angela Tortoriello a San Gregorio Magno



INSIEME PER

Le nostre uova a Pellezzano grazie alla collaborazione della Pro Loco, della Parrocchia di San Clemente e di Don Luigi Saviano e i ragazzi dell'Associazione "Insieme per" Massimiliano Rago



I PIÙ GIOVANI VOLONTARI impegnati nella campagna pasquale



COLLIANO

Vendita di beneficenza a Colliano con il supporto dell'Amministrazione comunale e dell'amica Luisa Fasano



GRUPPO ALAB PER PASQUA OPEN






**OPEN**
ASSOCIAZIONE ONCOLOGIA PEDIATRICA
E NEUROBLASTOMA
ONLUS

NATALE OPEN 2018



UN ALLEGRISIMO BABBO NATALE

accompagnato dai suoi allegrissimi Elfi ha fatto irruzione nel nostro dipartimento di Oncologia al Pausilipon, sorpendendo bambini e genitori con dolci doni. Grazie di cuore alla Pasticceria Anna per il suo bel gesto. Massimiliano Rago.



COMPLEANNO NATALIZIO

Grazie enorme ad Alia e Simona che per il loro compleanno hanno chiesto ai loro amici un regalo speciale: giocattoli da poter regalare ai piccoli del nostro Dipartimento di Oncologia del Pausilipon. Un nobile gesto che ci ha riempito il cuore di gioia.



GLI AMICI DI FACEBOOK

Non ci sono parole per ringraziare i tantissimi amici di FB che hanno contribuito, con i loro doni, a rendere sempre più magico il Natale dei nostri eroi.



Raccolte fondi su facebook, un nostro punto di riferimento

Da giugno dello scorso anno ci siamo iscritti all'iniziativa di fundraising, creata da fb, per la raccolta fondi in occasione dei propri compleanni.

In un anno e mezzo, siete stati in tantissimi ad aderire e promuovere raccolte fondi tra i vostri amici e i vostri familiari. Abbiamo conosciuto una vera e propria gara di solidarietà che ha coinvolto tutte le regioni, dalle grandi città ai piccoli centri.

Avete dimostrato concretamente che siamo un grande paese con un grande cuore e quando siamo chiamati a sostenere una giusta causa, quale quella della ricerca scientifica per debellare il cancro pediatrico, siamo subito pronti a testimoniare la nostra solidarietà, ad essere presenti. Un po' di numeri per darvi la dimensione della partecipazione: 1.540 compleanni, 5.204 donazioni, 19 regioni rappresentate.

Poiché alcuni ci hanno chiesto informazioni sulla serietà di fb e hanno voluto conferme sulla ricezione delle donazioni, vogliamo rassicurarvi che tutto funziona perfettamente, con precisione e puntualità.

Abbiamo cercato di ringraziare tutti e speriamo di esserci riusciti senza dimenticare o saltare involontariamente nessuno di voi perché, credeteci, ci avete veramente commossi.

I fondi raccolti da giugno 2018 ad oggi, verranno utilizzati per finanziare il progetto di ricerca scientifica:

“Conoscere il panorama di ereditarietà genetica nel cancro infantile per facilitare lo sviluppo di trattamenti personalizzati” a cura del Prof. Achille Iolascon e del Prof. Mario Capasso, luminari internazionali di genetica medica e biologia molecolare.

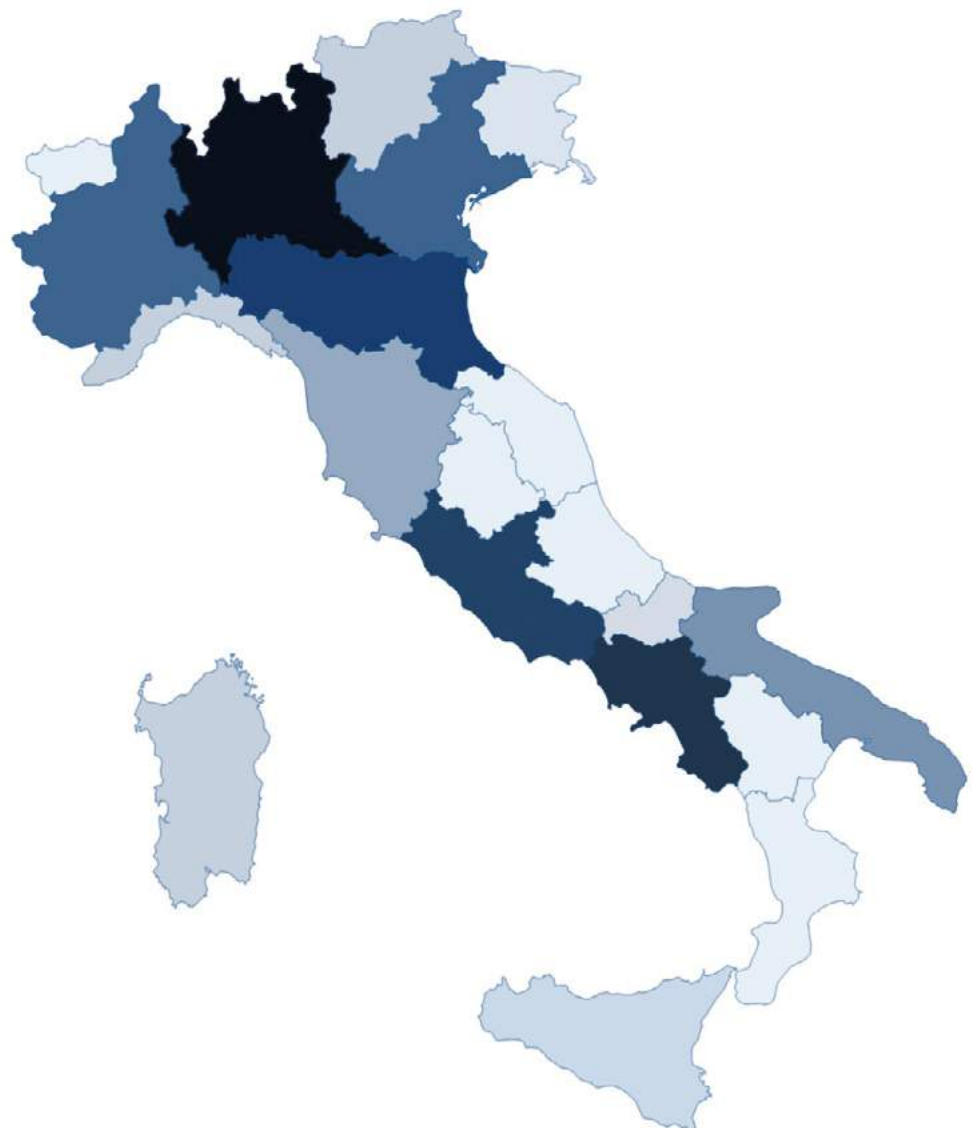
Nei tumori pediatrici il contributo della predisposizione genetica è particolarmente importante, infatti studi recenti indicano che circa il 20% dei tumori è associato a mutazioni in geni noti come fattori predisponenti al cancro. Questo progetto mira ad identificare le alterazioni genetiche ereditate, che portano all'insorgenza dei tumori pediatrici, mediante tecniche di sequenziamento avanzate dette “whole exome sequencing” che permettono l'analisi di tutti i geni con un unico esperimento veloce ed affidabile. I risultati che ci attendiamo da questo pro-

getto hanno il potenziale di rivelare un nuovo straordinario panorama di ereditarietà nel cancro infantile e di facilitare lo sviluppo di strategie di trattamento personalizzate, compresi i programmi personalizzati di prevenzione in medicina e sorveglianza del cancro.

Grazie ancora a tutti per il vostro investimento sul futuro.

Patrizia Caggiano
Counselor OPEN

■ Regione con più donatori
■ Regione con meno donatori



Grazie sempre grazie fortissimamente grazie!

BATTESIMO

I Signori Maggio di Salerno per Umberto Michele
I signori Freda di San Gregorio Magno per Cristina Rossella
I Signori Bocciuolo di Salerno per Caterina
I Signori Cavagnera di San Donato Milanese per Aurora
I Signori Marano di Napoli per Francesco
I Signori Gozzer di Torre del Benaco Verona per Elena

PRIMA COMUNIONE

I Signori Gelo di Pozzuoli per Daria
I Signori Rosano di Pomigliano D'Arco per Gabriele e Davide
I Signori Langella di Salerno per Livia
I Signori Moschiano di Napoli per Niccolò
I Signori Papaleo di Praia a Mare per Alessandro
I Signori Leo di Salerno per Gaetano
I Signori Boccia di Salerno per Giulia
I Signori Varese di Salerno per Francesco
I Signori Muro di Ischia per Lucia
I Signori Bilotti di Salerno per Carmine
I Signori Di Carlo di Salerno per Emanuele
I Signori Arciello di Giffoni Valle Piana per Mattia
I signori Cozzolino di Salerno per Emanuele
I Signori Rossin di Salerno per Benedetta
I Signori D'Olive di Maratea per Irene
I Signori Aronne di Napoli per Dario
I Signori Palumbo di Napoli per Mariafrancesca
I Signori Stanzione di Napoli per Alessandro
I Signori Mormile di Casoria per Irene
I Signori Spaccaforno di Salerno per Roberto
I Signori Guerra di Napoli per Giusi e Salvatore
I Signori Grimaldi di Roma per Allegra
I Signori Guerra di Orta di Atella per Gabriel e Zaira

CRESIMA

Davide Migliaccio di Napoli
Antonio Rago di San Gregorio Magno
Edoardo Ferraro di Urgnano

LAUREA

Giacomo Blandamura di Taranto
Maria Elisa Gammaldi di Salerno
Gregorio Robertazzi di San Gregorio Magno
Irene Tatavitto di Salerno
Antonella Manzo di Salerno

MATRIMONIO

Paolo e Flavia Palmitesta di Pozzuoli
Aldo e Roberta Pezza di Salerno
Luigi e Paola Fierro di Pomigliano D'Arco
Marco e Susanna Cipriano di Napoli
Piergiorgio e Deborah Cesaro di Salerno
Carlo e Antonella Scorza di Salerno
Carmela e Filomena Tortora di Pontecagnano Faiano
Cristiano e Stefania D'Alessio di Napoli

COMPLEANNI

Miriam Ferraiuolo di San Marco Evangelista per i suoi 18 anni
Luigi Save di Cardito per i suoi 18 anni
Emanuela Auletta di Frattamaggiore per i suoi

30 anni

Un profondo grazie a chi, in occasione del proprio compleanno, ha invitato i suoi amici a versare per la nostra causa quanto destinato ai suoi doni.

Rino Gisolfi
Mimmo Augeri
Tania Balletta
Emiliano Cavallini
Alfonso Maria Pagliuca

PENSIONAMENTO

Adriana Dell'Ungaro di Aversa

Ringraziamo le SCUOLE e le ATTIVITÀ COMMERCIALI

che da anni aderiscono alle iniziative di Piazza e di Natale:
Liceo "Matilde Serao" - Pomigliano D'Arco
I.C. "Falcone Catullo" - Pomigliano d'Arco
I C. D. - Pomigliano d'Arco
I. C. " Omero Mazzini" - Pomigliano d'Arco
I. C. " Sulmona Leone" - Pomigliano d'Arco
II C. D. - Pomigliano d'Arco
III C.D. Tavernanova - Casalnuovo
Scuola dell'Infanzia " Les Copain" Pomigliano d'Arco
Istituto "Denza" - Napoli
I.C. "Ferdinando Russo" - Napoli
Scuola Primaria "D. Alighieri" - Agerola
Scuola Elementare "M.L. King"- Agerola
I.C. "Di Giacomo" - Agerola
I.C. "Gallozzi Mameli"
Santa Maria Capuavetere
Istituto "Tito Schiano" - Monte di Procida
I.C. "Paolo di Tarso" - Bacoli
I.C. "Leopardi" - Torre del Greco
I.C. "Don Milani" - Torre del Greco
I.C. "Falcone -Scauda - Torre del Greco
I.C. "Bracco" - Napoli
86 Circolo Didattico "M. Troisi" - Napoli
Scuola Media di Corbara
Scuola elementare J.J. Rousseau - Salerno
Liceo Artistico "Sabatini" - Salerno
Scuola Elementare "Barra" - Salerno
Scuola Media "T.Tasso" - Salerno
Istituto "Alfano I" - Salerno
I Circolo Didattico - Pagani
Scuola Media - Vietri sul Mare
Scuola Primaria "Gaetano Sica"
Gaiano Fisciano
II Circolo Didattico - Lavorate Sarno
S.M. "Balzico" - Cava De' Tirreni
Scuola Primaria - Penta di Fisciano
Liceo "De Filippis" - Cava De' Tirreni
IIS "Galilei - Di Palo" - Salerno
Liceo "Tito Lucrezio Caro" - Sarno
II Circolo Didattico - Cappella Vecchia Sarno
S.M. "Solimena" - Nocera Inferiore
ITIS " Fermi" - Sarno
Scuola Giovanni Amendola - Sarno
Scuola dell'Infanzia "G. Rodari" - Pontecagnano Faiano
Scuola Primaria "G. Perlasca" Pontecagnano Faiano
S.M. "Picentia" - Pontecagnano Faiano
Scuola Primavera di Pizzolano di Fisciano
I.C. "Sannazzaro" - Oliveto Citra
Primaria Canfora- Soccorsio - Fisciano
I.C. "F.lli Linguiti" - Giffoni Valle Piana
Scuola Primaria - Calvanico

Scuola dell'Infanzia - Ortodonic
I.C. - Pollica
Scuola Primaria - San Mauro Cilento
I.C. "Ferraiolo-Capasso" - Acerra
Direzione C.D. - Monte di Procida
Plesso "Montegrillo" - Monte di Procida
Plesso "Torrione" - Monte di Procida
I.C. "Paolo di Tarso"- Bacoli
I.C. "Gramsci-Cappella"- Bacoli
Scuola materna e dell'infanzia "Plesso Baia" Bacoli
I.C. VI C.D. - Arco Felice
Plesso Borsellino - Arco Felice
Rione Toiano - Arco Felice
Scuola El. Via Virgilio - Fusaro
I.C. " Tonino Schiano" - Monte di Procida

Alelab
Anaclerico
Cartolinea
Casa di Cura Tortorella
Chicca Collezioni
Donna srl
Intercar
Istituto D'AM
Ricciardi Moda

Un grazie particolare ai nostri **COLLABORATORI ATTIVI** che rendono possibili le iniziative istituzionali

Maria Rosaria Bozza
Rosa Cacace
Lidia Caiazzo
Paola Capuozzo
Luisa Cataldo
Mirella Celenza
Biancamaria Corrado
Mimma Cuono
Amelia D'Agosto
Rocco De Luca
Rosita Di Dato
Angela Duilio
Adele Gammaldi
Anna Maria Gammaldi
Concetta Gesuele
Luisa Gesuele
Giovanna Gnocchi
Anna Maria Guariglia
Lucio Iadarola
Luigi e Anna Maddaluno
Vera Martinucci
Teresa Miniaci
Antonino Morvillo
Angela Patrevita
Diego e Tonia Perez
Paola Pignataro
Gianna Polverino
Franco Ricciardi
Mariella Saggiomo
Silvana Tortorella
Paola Tortorella
Angela Tortoriello

Un particolare ringraziamento lo dobbiamo al Comune di Salerno, che ci sostiene da sempre, grazie alla disponibilità e all'affettuosa partecipazione dell'Assessore Nino Savastano, della Dottoressa Anna Maria Barbato e della Dottoressa Milly Marino.

NATALE OPEN

2019



**Con i doni della OPEN regali il futuro
ai minori malati di cancro**

**Ogni regalo viene offerto in cambio
di un contributo minimo di 12€**



Formelle (diametro 10 cm)

Realizzate dalla **Ceramica Artistica Solimene** e disegnate da **Giancarlo Solimene**.



Sweet Box

Scorzette di arancia e torroncini di fichi in cioccolato fondente della **Ciocolateria M. Greco** (400 g), confezione in scatola regalo disegnata da **Nello Ferrigno**.



Le Erbe della Salute

Coltiviamo amore, nutriamo la ricerca: spezie semifresche BIO dell'**Azienda Agricola Elody**.

CONTATTI

Via Laurogrotto, 19 • 84135 Salerno

Tel. 089 2750530 / 0815751825 • Mobile 368 7609253 / 3398680483

Fax 089 799509 • info@openonlus.org

www.openonlus.org