



# OPENinforma17

Numero 17 | Dicembre 2020

[www.openonlus.org](http://www.openonlus.org)



**La ricerca  
salva la vita**

## Aiutaci a donare 5x1000 sorrisi

È possibile destinare il 5x1000 dell'Irpef ad una organizzazione Onlus come la OPEN, semplicemente indicando il suo codice fiscale nel modulo della dichiarazione dei redditi. La ricerca ha una strada ancora lunga da percorrere: puoi decidere di aiutarci donando alla OPEN il tuo 5x1000, inserendo i nostri dati: Associazione Oncologia Pediatrica e Neuroblastoma ONLUS – **C.F. 95086500659**. La donazione del 5x1000 è una forma di finanziamento grazie alla quale tu puoi scegliere di sostenere la ricerca sul cancro che colpisce bambini e adolescenti e a te non costa nulla!

Finanzia la ricerca oncologica pediatrica e invita a farlo.

Ecco cosa puoi finanziare con il tuo 5x1000



**AIUTAGI A DONARE  
5X1000 SORRISI**



Periodico dell'Associazione OPEN  
Oncologia Pediatrica e Neuroblastoma  
ONLUS

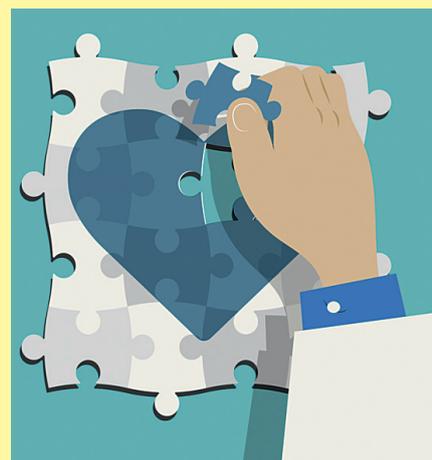
Via Andrea Laurogrotto, 19  
84135 Salerno  
Presso Ospedale Pausilipon  
Via Posillipo, 226 - 80121 Napoli  
Tel. 089 2750530 - 081 5751825  
info@openonlus.org  
associazioneopen@maxipec.it  
**www.openonlus.org**  
f Open Oncologia Pediatrica  
i Open onlus

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

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

## 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 e 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!

### Fondazioni partner



### Associazione federata



Cari amici e care amiche,  
 è proprio impegnativo parlare di questo anno unico, balordo, difficile. Il SARS-CoV-2 che, a spese di tutti, abbiamo imparato a conoscere, non ci ha dato tregua, ci ha proiettato improvvisamente in una realtà sconosciuta, in un'atmosfera molto simile a quella di tanti film di fantascienza, in una vita da fiato sospeso. Tutto si è fermato, i nostri ritmi sono rallentati, il tempo si è dilatato e le nostre abitudini socio-affettive si sono bruscamente modificate. Ma in tutto questo cambiamento le malattie sono andate avanti e anche i bambini hanno continuato ad ammalarsi di cancro. Il lavoro degli ospedali oncologici pediatrici non si è arrestato e la ricerca ha continuato a portare avanti i suoi progetti.

Forse in questo anno abbiamo capito tutti un po' di più quanto sia importante il lavoro della ricerca scientifica, quanto da essa dipenda la nostra vita, il nostro benessere e il nostro futuro. Abbiamo tutti sperato nella scoperta di un vaccino che annientasse questa pandemia, abbiamo riposto tutte le nostre speranze nell'attività degli scienziati, abbiamo tutti pregato che si impiegasse il minor tempo possibile. Milioni e milioni di euro sono stati versati per il raggiungimento di questo obiettivo e ora sembra che questo sogno ben presto diventi realtà, e a breve potremo disporre di un vaccino efficace.

Ciò dimostra che se le risorse economiche a disposizione della ricerca sono ingenti, i risultati si riescono a raggiungere e anche in tempi relativamente brevi.

Questo è il motivo per cui la OPEN cerca sempre fondi per finanziare la ricerca scientifica. La ricerca è l'unica speranza per tanti bambini e tanti genitori che non hanno il lusso di poter attendere tempi lunghi, che hanno fretta di veder scomparire malattie tanto devastanti.

Ma come dicevamo, quest'anno è stato atipico e particolarmente duro anche per la nostra associazione. Non abbiamo potuto realizzare tantissimi eventi: Pasqua è passata nel silenzio più assoluto, le uova di cioccolato che avevamo acquistato in tempi non sospetti le abbiamo regalate a tanti bambini, di famiglie meno abbienti, che non le avrebbero avute; Buonissimi 2020

nutriamo la ricerca non è stato organizzato a causa dell'impossibilità di avere assembramenti di persone senza mascherina; tante altre iniziative sono state sospese e rinviate e anche il Natale non si presenta nella situazione più rosea.

Nonostante ciò, però, grazie alla solidarietà di tanti di voi che ci hanno sostenuto attraverso i compleanni su fb, le donazioni liberali e i vari contributi economici, abbiamo continuato a sentire la vostra presenza e la vostra fiducia. Siamo infatti riusciti: ad essere vicini, anche se da remoto, ai minori ricoverati e alle loro mamme con videomessaggi, telefonate e con un servizio attivo di assistenza in ospedale e al centro trasfusionale; abbiamo consentito a 10 famiglie di continuare a curare i loro figli in strutture specialistiche extraregionali, finanziandone viaggi e alloggi per la durata di circa 30 giorni ciascuno; a non far mancare i finanziamenti promessi ai progetti di ricerca in atto, ed a finanziare nuovi progetti di ricerca con il Gaslini di Genova che partiranno nel 2021; ad acquistare strumenti indispensabili anche a contrastare il Covid e a ristrutturare spazi ospedalieri, tante cose importanti che leggerete nelle pagine di questo numero di *OPEN Informa* e di cui vi siamo riconoscenti.

Oggi il mio appello è più accorato che mai. Aiutateci, non abbandonate i nostri bimbi e i nostri genitori, dateci la possibilità di continuare a sostenere la ricerca e di aiutare tutte le famiglie in difficoltà.

Molti di noi che si sono lamentati del lockdown e delle privazioni da esso imposto, non sanno che il Covid ha provato psicologicamente in maniera significativa tutti i minori ricoverati e le loro mamme in quanto la situazione di isolamento sanitario, che in periodi normali è ristretta solo ad alcuni pazienti in particolari condizioni critiche, si è estesa improvvisamente a tutti i bambini ricoverati. Per proteggerli da eventuali contaminazioni dal virus, sono stati vietati gli ingressi a tutti i volontari esterni, ad amici e parenti e finanche all'altro genitore. Ragione per cui i minori ricoverati e i loro caregivers si sono ritrovati completamente isolati dal mondo esterno, senza potersi interfacciare con altre persone al di fuori del personale sanitario, senza avere il supporto di volontari disposti a giocare con loro e ad intrattenersi con le attività più varie. Tutto ciò ha messo in discussione l'equilibrio familiare e sociale creando condizioni di particolare fragilità e ha implicato numerosissime richieste di aiuto.

Rinnovate la vostra iscrizione a socio, invitate i vostri amici a donarci il 5x1000, a visitare il nostro sito, a conoscere le nostre iniziative e le proposte del nostro shop solidale. Non fateci mancare il vostro supporto, facciamo in modo che tutti insieme possiamo continuare a fare e a farci del bene e soprattutto alimentiamo la speranza con la convinzione che la speranza diventi realtà.

Rinnovate la vostra iscrizione a socio, invitate i vostri amici a donarci il 5x1000, a visitare il nostro sito, a conoscere le nostre iniziative e le proposte del nostro shop solidale. Non fateci mancare il vostro supporto, facciamo in modo che tutti insieme possiamo continuare a fare e a farci del bene e soprattutto alimentiamo la speranza con la convinzione che la speranza diventi realtà.

Anna Maria Alfani  
 Presidente OPEN



# Mutazioni e sviluppo del cancro: l'importanza del "DNA spazzatura"

Il gruppo di ricerca di Mario Capasso e Achille Iolascon, Principal Investigators del CEINGE-Biotecnologie avanzate di Napoli e rispettivamente, professore associato e ordinario di Genetica Medica dell'Università degli Studi di Napoli Federico II, ha di recente pubblicato i risultati di un'importante ricerca sulla genomica del neuroblastoma su una autorevole rivista scientifica: *Cancer Research* della American Association for Cancer Research.



Negli ultimi anni, lo sviluppo e la diffusione di metodi di sequenziamento massivo del DNA, definiti "Next Generation Sequencing" ha portato ad avanzamenti enormi sia in ambito diagnostico che di ricerca. Anzi, queste tecniche hanno cambiato il modo di pensare di ricercatori e clinici. La ricerca di mutazioni del DNA è, quindi,

diventata più immediata, ma sempre non semplice. In questo ambito di ricerca, precedenti studi del Prof. Capasso e del Prof. Iolascon e di altri gruppi Europei e Americani, avevano già portato all'individuazione di mutazioni che colpivano direttamente i geni associati allo sviluppo del **neuroblastoma**: uno dei tumori, che insorge in **età pediatrica**, più aggressivi e diffusi che si conoscono. Questi risultati avevano anche messo in evidenza che il numero di tumori colpiti da queste mutazioni geniche è basso (circa l'8%) e quindi, finora solo una parte delle domande dei ricercatori, ma soprattutto dei piccoli pazienti, ha avuto una risposta.

L'idea vincente degli studiosi del CEINGE è stata quella di analizzare il 99% delle sequenze del DNA che non contiene geni, che è poco investigato e che in anni passati era stato indicato come "spazzatura". Oggi si sa che questa porzione del DNA, definito in termini scientifici "non-codificante", porta con sé regioni essenziali per la regolazione a distanza della funzione dei geni. Appare chiaro, dunque, che anche mutazioni in queste regioni del genoma possono avere un peso nello sviluppo del cancro. Il gruppo di ricerca del CEINGE si è subito messo in prima linea per l'analisi e l'interpretazione di questo tipo di mutazioni. Per gli scopi del progetto, i ricercatori hanno utilizzato dati provenienti dal

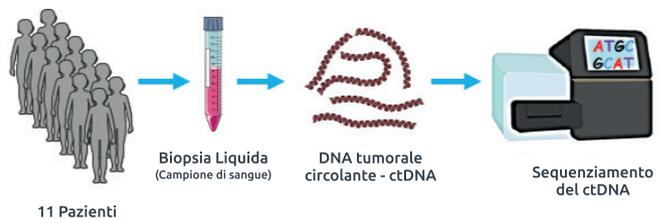
sequenziamento avanzato dell'intero genoma di 151 pazienti affetti da neuroblastoma e sfruttato dati pubblici del progetto ENCODE che sono serviti a "contestualizzare" le mutazioni del DNA "spazzatura".



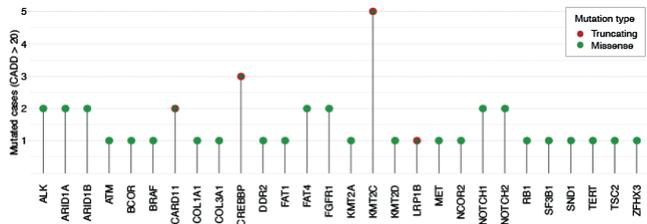
Grazie anche al prezioso lavoro del Dott. Vito Alessandro Lasorsa, che ha sviluppato un metodo di analisi bioinformatica in cui le mutazioni del DNA non codificante sono state classificate in base al

loro contesto genomico, il gruppo di ricerca è riuscito a dimostrare che in questa parte del DNA ci sono mutazioni che possono partecipare allo sviluppo di un tumore. Dunque, questo lavoro aggiunge un importante tassello alla conoscenza del DNA "spazzatura" che alla luce di questi nuovi risultati sembra tutt'altro che un elemento inutile e da buttare ma un nuovo terreno da esplorare.

Un altro aspetto rilevante di questo studio è che l'innovativo metodo di analisi del DNA utilizzato può essere applicato ad altri tipi di cancro e quindi incrementare le conoscenze delle cause che sono alla base di questa devastante malattia. Inoltre, nuove ricerche saranno in grado, sulla base di questi risultati, di sviluppare nuove terapie più mirate e meno invasive per quei pazienti affetti dagli stadi più aggressivi e resistenti alle terapie classiche.



I risultati di questa ricerca potranno sicuramente essere utilizzati per creare strumenti diagnostici per l'identificazione di mutazioni del tumore meno invasive ma comunque altamente affidabili. Infatti, il gruppo di ricerca del prof. Iolascon e prof. Capasso con una **ricerca durata tre anni e finanziata dalla OPEN** ha messo a punto un **metodo diagnostico** detto **Biopsia Liquida** mediante il quale è possibile identificare le mutazioni nel tumore senza effettuare la biopsia del tessuto tumorale ma semplicemente attraverso un prelievo di sangue.



Questa metodica è stata applicata sul sangue di **11 bambini affetti da neuroblastoma** e siamo riusciti ad identificare **mutazioni patogeniche (vedi figura)** e come **quelle del gene ALK e MYCN**. I risultati di questa ricerca sono stati di recente pubblicati sulla prestigiosa rivista internazionale “Frontiers in Oncology”.

Concludendo bisogna mettere in evidenza il fatto che questo tipo di ricerca ha costi elevatissimi e solo grazie ai finanziamenti ottenuti dalle associazioni di beneficenza come l’Associazione Oncologia Pediatrica e Neuroblastoma (OPEN) il gruppo del Prof. Capasso e Prof. Iolascon riesce a portare avanti l’attività di ricerca e dare una speranza di vita ai bambini malati di cancro.

## PUBBLICAZIONI DEL GRUPPO DI RICERCA DEGLI ULTIMI DUE ANNI (2019 E 2020)

1. Lasorsa VA, Cimmino F, Ognibene M, Mazzocco K, Erminio G, Morini M, Conte M, Iolascon A, Pezzolo A, Capasso M. 19p loss is significantly enriched in older age neuroblastoma patients and correlates with poor prognosis. *NPJ Genom Med.* 2020 Apr 15;5:18.
2. Andolfo I, Lasorsa VA, Manna F, Rosato BE, Formicola D, Iolascon A, Capasso M. Kinome multigenic panel identified novel druggable EPHB4 V871I somatic variant in high-risk neuroblastoma. *J Cell Mol Med.* 2020 Apr 26. doi: 10.1111/jcmm.15297
3. Avitabile M, Lasorsa VA, Cantalupo S, Cardinale A, Cimmino F, Montella A, Capasso D, Haupt R, Amoroso L, Garaventa A, Quattrone A, Corrias MV, Iolascon A, Capasso M. Association of PARP1 polymorphisms with response to chemotherapy in patients with high-risk neuroblastoma. *J Cell Mol Med.* 2020 Feb 27.
4. Cimmino F, Avitabile M, Lasorsa VA, Pezone L, Cardinale A, Montella A, Cantalupo S, Iolascon A, Capasso M. Functional characterization of full-length BARD1 strengthens its role as a tumor suppressor in neuroblastoma. *J Cancer.* 2020 Jan 14;11(6):1495-1504.
5. Capasso M, Lasorsa VA, Cimmino F, Avitabile M, Cantalupo S, Montella A, De Angelis B, Morini M, de Torres C, Castellano A, Locatelli F, Iolascon A. Transcription factors involved in tumorigenesis are over-represented in mutated active DNA binding sites in neuroblastoma. *Cancer Res.* 2019 Nov 29. pii:

canres.2883.2019.

6. Avitabile M, Succio M, Testori A, Cardinale A, Vaksman Z, Lasorsa VA, Cantalupo S, Esposito M, Cimmino F, Montella A, Formicola D, Koster J, Andreotti V, Ghiorzo P, Romano MF, Staibano S, Scalvenzi M, Ayala F, Hakonarson H, Corrias MV, Devoto M, Law MH, Iles MM, Brown K, Diskin S, Zambrano N, Iolascon A, Capasso M. Neural crest-derived tumor neuroblastoma and melanoma share 1p13.2 as susceptibility locus that shows a long-range interaction with the SLC16A1 gene. *Carcinogenesis.* 2019 Sep 7. pii: bgz153. doi: 10.1093/carcin/bgz153.
7. Cimmino F, Avitabile M, Lasorsa VA, Montella A, Pezone L, Cantalupo S, Visconte F, Corrias MV, Iolascon A, Capasso M. HIF-1 transcription activity: HIF1A driven response in normoxia and in hypoxia. *BMC Med Genet.* 2019 Feb 26;20(1):37.
8. Flora Cimmino, Alessandro Vito La Sorsa, Simona Vetrella, Achille Iolascon, Mario Capasso. A targeted gene panel for circulating tumor DNA sequencing in neuroblastoma. *Front. Oncol.* | doi: 10.3389/fonc.2020.596191.

**Prof. Mario Capasso**  
*Associato in Genetica Medica*  
*Università Federico II, Napoli*

**Prof. Achille Iolascon**  
*Ordinario in Genetica Medica*  
*Università Federico II, Napoli*

# Ambulatorio SurPass-DOPO Report scientifico



L'attività ambulatoriale, nell'anno 2020, è continuata, in maniera molto ridotta a causa delle criticità legate alla pandemia da COVID-19, cercando di rispondere per quanto possibile alle richieste dell'utenza. L'avvio è stato comunque complicato per le difficoltà legate a vari fattori quali le tempistiche necessariamente allungate tra una visita e l'altra per sanificazione ambienti e le difficoltà legate al trasferimento

presso le strutture ospedaliere per i pazienti provenienti da altre regioni e province, oltre che lo stato generale di preoccupazione lamentato dai pazienti.

La revisione delle cartelle cliniche dei lungo sopravvissuti in previsione della consegna del loro Passaporto è stata ripresa

## TABELLA 1: INDICATORI DI PERFORMANCE AMBULATORIO SURPASS-DOPO

Anno	2019	2020
Lungo-sopravvissuti visitati	515	204
Linee guida IGHG disponibili	6	6
Linee guida AIEOP	-	-
Linee guida PanCareFollowUp	-	41
Passaporti consegnati	142	94
Passaporti preparati	515	200

a partire dall'11 Maggio scorso quando ha ripreso servizio la data monitor precedentemente impedita a rientrare in Istituto causa lockdown. Ad oggi sono state preparate le schede di fine terapia per 68 lungo-sopravvissuti che non avevano ancora ricevuto il loro SurPass.

Nel mese di ottobre è stato inaugurato in maniera informale, per l'impossibilità di organizzare un evento pubblico, l'ambulatorio DOPO nell'Istituto Gaslini di Genova

Durante questo periodo si è peraltro continuato a lavorare per l'ulteriore sviluppo del SurPass che prevede, oltre alle linee guida internazionali pubblicate su riviste internazionali dal gruppo

IGHG, l'implementazione delle linee guida pragmatiche europee di PanCare. Queste linee guida andranno a sostituire quelle AIEOP attualmente implementate nel sistema.

Il personale dedicato al progetto SurPass-DOPO ha pertanto collaborato da una parte alla stesura delle stesse linee guida PanCare e dall'altro ha predisposto gli algoritmi che permettono il suggerimento in automatico di specifici programmi di screening e follow-up sulla base dei trattamenti ricevuti da ogni singolo soggetto. La definizione delle nuove linee pragmatiche ha reso inoltre necessario modificare lievemente la base dati con l'aggiunta di circa 20 nuove variabili per permettere la creazione della scheda di trattamento preliminare. Attualmente i colleghi di Cineca stanno lavorando sulla piattaforma e prevediamo di avere la versione definitiva del nuovo passaporto (versione 1.1) entro la fine di Ottobre.



In Agosto è inoltre finalmente stato pubblicato sulla rivista *Pediatric Blood and Cancer* l'articolo che riguarda le raccomandazioni specifiche per i lungo-sopravvissuti da tumore pediatrico circa le ulteriori precauzioni da tenersi in occasione dell'emergenza COVID-19. Il gruppo di lavoro è quello IGHG e il Gaslini è l'unica istituzione italiana che ha contribuito a tale studio. La collaborazione con il gruppo di lavoro sta inoltre procedendo con l'avvio di un altro studio internazionale atto a monitorare l'impatto della pandemia sugli ambulatori che si occupano dei pazienti lungo-sopravvissuti da tumore pediatrico. Continua inoltre il coinvolgimento dell'ambulatorio DOPO all'interno di altri progetti di ricerca:

**2.1. PanCareFollowUp:** Progetto finanziato dalla Commissione Europea. Contribuiamo alla definizione di un nuovo modello organizzativo degli ambulatori per i lungo-sopravvissuti da tumore pediatrico. Anche questo progetto ha subito qualche ritardo (a livello europeo) causa pandemia. Oltre alla definizione delle linee guida "pragmatiche" (vedi punto 1.1) il progetto



prevede una procedura specifica per l'organizzazione e la conduzione delle visite di follow-up. Il progetto è stato approvato dal comitato etico della Regione Liguria e si è proceduto anche alla stipula dell'accordo tra il Gaslini e il centro coordinatore Princesa Maxima Centrum di Utrecht (Olanda). L'avvio dello studio con il reclutamento dei primi lungo-sopravvissuti è previsto per Novembre 2020.

**2.2. Progetto di rete AudiNET (Programmi di Rete NET-2016-02363853):** Progetto finanziato dal ministero della salute che mira a valutare la performance sanitaria sul territorio regionale per quanto riguarda i percorsi di cura e di diagnosi. Per la parte pediatrica il progetto prevede la consegna del Passaporto del



lungo-sopravvissuto a tutti gli ex-pazienti liguri di ogni età e la sua condivisione con i medici e gli ospedali del territorio. Abbiamo provveduto a definire la convenzione economica con l'ospedale S. Martino (coordinatore per la Liguria del progetto) e stiamo avviando contatti con i medici esperti dell'adulto e con quelli di medicina generale afferenti alle 4 provincie liguri per la presentazione del progetto e condivisione dei pazienti. Questo progetto è leggermente ritardato per quanto riguarda i rapporti con i medici di base sul territorio in quanto, causa pandemia COVID-19 sono attualmente impegnati nel programma vaccinale. Si è convenuto con le organizzazioni dei medici di famiglia

di spostare i corsi formativi all'inizio 2021.

**2.3. TREL:** "Twinning in Research and Education to improve survival in Childhood Solid Tumours in Lithuania". Progetto finanziato dalla commissione Europea a cui parteciperemo nel periodo 2021-2023 in qualità di WP leader del "Quality of survivorship and late-effects research". In questi mesi si sta provvedendo alla firma del Consortium Agreement tra il nostro Istituto e il centro coordinatore a Vilnius in Lithuania. Il progetto dovrebbe partire ad Aprile 2021

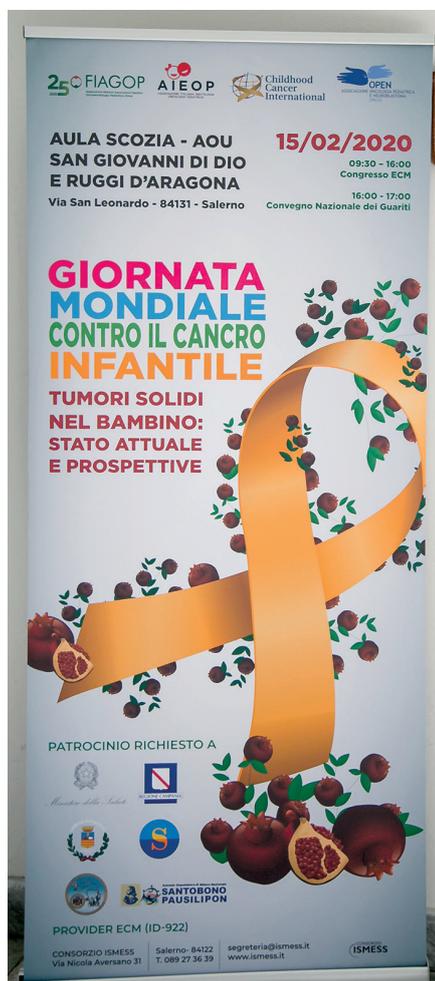
**2.4. PanCareSurPass:** Il progetto (vedi relazioni precedenti) è ancora in fase di valutazione presso la Commissione Europea. La comunicazione da parte della Commissione Europea dei progetti vincitori è prevista per fine Ottobre 2020. Aspettiamo!

**2.5. Interoperability between electronic medical records and research-oriented platform: the Survivorship Passport as a proof of concept.** In data 15 Settembre, ed in collaborazione con le UO di Bioinformatica e quella del Servizio Informativo Aziendale (SIA) abbiamo sottomesso alla Direzione Scientifica del nostro Istituto un progetto che ha l'obiettivo di testare l'interoperabilità tra la cartella elettronica istituzionale e i database di ricerca, quale appunto il Survivorship Passport. Si prevede di utilizzare gli standard HL7 (Health Level Seven International) e in particolare la più avanzata risorsa FHIR (Fast Healthcare Interoperability resource).

**Dr. Riccardo Haupt**  
Responsabile scientifico  
Istituto G. Gaslini di Genova

**Dr.ssa Monica Muraca**  
Coordinatrice ambulatorio SurPass-DOPO  
Istituto G. Gaslini di Genova

## XIX Giornata mondiale contro il cancro infantile



Una bellissima avventura quella della XIX Giornata Mondiale contro il Cancro Infantile tenutasi a Salerno il 15 febbraio.

Il convegno è stato aperto dal Sindaco di Salerno, Vincenzo Napoli, ha visto la partecipazione del gotha dell'oncologia italiana sulle neoplasie solide e si è concluso con i saluti del Presidente della Regione Campania Vincenzo De Luca. Sono intervenuti la Dott.ssa Anna Maria Minicucci, Direttore Generale AORN Santobono Pausilipon di Napoli, il Dott. Vincenzo D'Amato, Direttore Generale AOU San Giovanni di Dio e Ruggi D'Aragona di Salerno e l'Arc. Angelo Ricci, Presidente FIAGOP.

Hanno partecipato: Prof. Marco Zecca, Direttore Struttura Ematologia- Oncoematologia, Policlinico San Gerardo di Pavia.

Prof.ssa Franca Fagioli, Direttore Dipartimento Patologia e Cura del Bambino, Ospedale "Santa Margherita" di Torino.

Prof. Achille Iolascon, Ordinario Genetica Medica, Università Federico II di Napoli.

Dott. Alberto Garaventa, Responsabile UOC Oncologia Clinica e Sperimentale, IRCCS Istituto G. Gaslini di Genova.

Dott. Riccardo Haupt, Responsabile Di Epidemiologia e Biostatistica, IRCCS Istituto G. Gaslini di Genova.

Prof. Giovanni Scarzello, Direttore Radioterapia, IRCCS Istituto Oncologico Veneto di Padova.

Dott. Bruno De Bernardi, Oncologo Emerito, IRCCS Istituto G. Gaslini di Genova.

Prof. Mario Capasso, Associato Genetica Medica, Università Federico II di Napoli. Dott.ssa Maura Massimino, Direttore UOC Pediatria Oncologica, Istituto Nazionale dei Tumori di Milano.

Dott.ssa Loredana Amoroso, Dirigente Medico, IRCCS Istituto G. Gaslini di Genova.

Dott.ssa Maria Carmen Affinita, Dirigente Medico, Università degli Studi di Padova.

Dott. Giuseppe Cinalli, Direttore Neurochirurgia, AORN Santobono Pausilipon di Napoli.

Dott. Giuseppe Scimone, Responsabile Radioterapia Pediatrica, AOU San Giovanni di Dio e Ruggi D'Aragona di Salerno.

Dott. Massimo Abate, Direttore Oncologia Pediatrica, AORN Santobono Pausilipon di Napoli.

Dott.ssa Sabina D'Amato, Psicologa, AOU San Giovanni di Dio e Ruggi D'Aragona di Salerno.

Dott.ssa Federica Pitta, Dirigente infermieristica, AORN Santobono Pausilipon di Napoli.

"Tumori solidi nel bambino: stato attuale e prospettive", questo il tema del convegno.

Si è partiti da un dato: quasi 1000 nuovi casi diagnosticati ogni anno. I tumori solidi dell'età pediatrica rappresentano una percentuale importante dei circa 1500 tumori rilevati in Italia ogni anno, in bambini di età compresa tra 0 e 14 anni. «Credo che si possa declinare la Giornata Mondiale sotto due aspetti – ha dichiarato Angelo Ricci, presidente FIA-GOP – da un lato, nei nostri paesi, spingiamo per migliorare la qualità di vita di chi affronta la malattia; per ridurre gli effetti collaterali, in particolare quelli tardivi; per tutelare i diritti dei bambini delle loro famiglie e, soprattutto, per aumentare le percentuali di guarigione, che pure hanno raggiunto risultati straordinari rispetto a qualche decennio fa, giungendo a oltre l'80% dei casi. Da un altro lato non possiamo non pensare a chi vive nella parte "sbagliata" del pianeta, dove l'accesso alle cure è tutt'altro che garantito e dove le percentuali sono esattamente invertite. In quei paesi, solo il 20% guarisce. Se il cancro non ha confini, non dovrebbero averli neanche le cure».

Oggi in Italia le persone guarite da tumore pediatrico sono circa 50.000, con un'età media di 29 anni, ma al di là del dato positivo, occorre tenere in conto il fatto che, in conseguenza dei trattamenti subiti potrebbero sviluppare effetti collaterali tardivi, anche gravi, che variano in base al tipo di trattamento ricevuto. Le necessarie attività di follow-up alle quali devono sottoporsi sono contenute in uno speciale documento, il Passaporto del guarito, sviluppato grazie ad un progetto





europeo coordinato dal Dott. Riccardo Haupt, Responsabile del Servizio di Epidemiologia e Biostatistica e dell'ambulatorio "DOPO" acronimo di Diagnosi Osservazione e Prevenzione dopo terapia Oncologica, Direzione Scientifica dell'IRCSS Istituto Gaslini, Genova e sostenuto dalla OPEN.

«Molti dei guariti sono già entrati o stanno per entrare nell'età adulta. Questo momento di transizione dal mondo pediatrico è particolarmente critico e delicato – ha detto il Dott. Haupt – a volte succede che i lungo-sopravvissuti fanno fatica a trovare un referente che li possa seguire più avanti negli anni. Si stima che in Italia un cittadino su 1300 sia un guarito da tumore pediatrico e che quindi, vista la relativa rarità di questa condizione, non tutti i medici siano informati sulle possibili complicazioni a distanza delle terapie antitumorali ricevute in età pediatrica. Il Passaporto, adottato già in molti centri AIEOP e presto disponibile per tutti, oltre ai dati sulla storia di malattia di ogni persona, contiene una serie di raccomandazioni per il monitoraggio a lungo termine degli organi o apparati potenzialmente a rischio. Le raccomandazioni sono specifiche per ogni soggetto e sono basate su linee guida internazionali approvate».

A fare il punto su Salerno e la Campania è stato il Dottor Giuseppe Scimone, responsabile del reparto di Radioterapia Pediatrica del Ruggi. Settantanove le neoplasie ematologiche curate nel decennio 2009 – 2019 (61 linfoma di Hodgkin e 12 leucemie) per lo stesso periodo la casistica della radioterapia ha registrato 71 tumori cerebrali, 151 le neoplasie solide, che hanno colpito bambini provenienti principalmente da Napoli e poi da Caserta, Salerno, Avellino e Benevento. Sette i casi di piccoli pazienti extraregione, 3 quelli di origine ucraina.

«Il presente è la collaborazione con il Pausilipon di Napoli – ha sottolineato il Dott. Scimone – in dieci anni abbiamo fatto tanti passi in avanti. L'unica criticità è nelle risorse umane: spero negli specializzanti».

Grande, grandissimo il contributo in tutti questi anni della ricerca scientifica.

«La ricerca è importante – ha specificato il Prof. Mario Capasso ricercatore UniNa Federico II – grazie ai suoi risultati oggi



3 bambini su 4 guariscono, ma ci sono anche alcuni tipi di tumore dove 3 bambini su 4 non superano la malattia. Noi vogliamo arrivare a guarire il 100% dei bambini e per fare questo, attraverso la ricerca abbiamo nuove armi a disposizione: lo studio delle mutazioni nel Dna». Il mito dell'andare all'estero a curarsi perché lì ci siano cure migliori è da sfatare. In campo encoematologico pediatrico l'Italia non ha nulla da invidiare. «Giornate di confronto come quelle di oggi per noi hanno un gran valore – ha precisato il presidente di AIEOP il Dott. Marco Zecca – tante malattie sono ancora uno

zoccolo duro ed è lì che dobbiamo migliorare. Oggi ci sono diversi nuovi trattamenti, si va dalle molecole intelligenti che possono essere utilizzate sulla base di una caratterizzazione precisa delle alterazioni genetiche di tumore alle nuove modalità di radioterapia».

«La OPEN – ha spiegato il presidente della Onlus salernitana Anna Maria Alfani – è stata scelta per rappresentare in Italia questa problematica relativa a tutti i minori malati di cancro. Ce la mettiamo tutta nel divulgare e far conoscere a tutti questi problemi che per fortuna via via vanno risolvendosi».

Nel pomeriggio si è tenuto il II Convegno Nazionale dei Guariti, autonomamente gestito dai ragazzi guariti, ex bambini malati di cancro, per affrontare tematiche relative alle loro necessità e alle loro prospettive. In occasione della XIX edizione della Giornata Mondiale

contro il Cancro Infantile, Salerno è stata scelta come unica sede dall'happening nazionale.

È stata una speciale sessione pomeridiana durante la quale i guariti hanno potuto esporre e raccogliere informazioni utili a migliorare gli approcci di cura, ma anche farsi loro stessi portavoce di necessità e istanze.

«Desideriamo testimoniare "al mondo" che dal cancro si può guarire – ha sottolineato Alfredo Sparta,

studente di ingegneria, guarito dalla leucemia – tanti sono i propositi e gli obiettivi di questo incontro. Confrontarci sui problemi che gli off-therapy devono affrontare e proporre possibili soluzioni su cui lavorare insieme ad una vera e propria rete nazionale, regione per regione, dei guariti da tumore pediatrico italiani e collaborare con quella europea».

Silvia De Cesare  
Addetto stampa OPEN

## 40 TABLET IN DONO PER LA DAD

40 tablet di ultima generazione sono stati donati all'Associazione OPEN Oncologia Pediatrica e Neuroblastoma. La consegna dei dispositivi, da parte del Sindaco Luigi de Magistris, che ha patrocinato l'iniziativa, è avvenuta nella Sala della Giunta dove sono intervenuti le assessore Alessandra Clemente ed Annamaria Palmieri, l'Avv. Francesco Ferraro per il Consiglio dell'Ordine degli Avvocati, il Dott. Sergio Mannato, Presidente dell'Associazione Borgo Marechiaro, che hanno promosso il progetto, l'Ing. Lucio Iadarola per la Associazione Open (Oncologia Pediatrica e Neuroblastoma) che ha strutturato il progetto, ed in collegamento il Dott. Nicola Silvestri Direttore medico dell'Ospedale Pausilipon-Santobono. Questo progetto - hanno sottolineato i partecipanti - offrirà a tutti i minori ospedalizzati l'opportunità di continuare a seguire



regolarmente i programmi scolastici attraverso la didattica a distanza, restando "connessi" ed in contatto con i propri compagni di classe e gli insegnanti, che forniranno l'aiuto necessario durante il ricovero in ospedale, unitamente ai volontari formati ed agli operatori psicologici. I tablet saranno, altresì, impiegati al di fuori delle ore di lezione allo scopo di

favorire momenti di svago e di gioco ai bambini, come una parte integrante della cura e come fattore determinante nella riduzione dello stress, nell'alleviamento del dolore e della paura. In tal modo, si garantirà ai piccoli pazienti il diritto di non perdere la propria identità

durante il periodo di ricovero, consentendo loro di collegarsi con gli affetti più cari, con i fratelli e le sorelle e gli amici, salvaguardando così il contatto con l'ambiente esterno.

Giovanna Gnocchi  
Consigliere OPEN

## UNA TERRAZZA TRASFORMATA IN SALA GIOCHI

In occasione della ristrutturazione completa del reparto di Neurochirurgia dell'AORN Santobono Pausilipon il Dott. Giuseppe Cinalli, responsabile del reparto, ha chiesto alla OPEN la disponibilità per ristrutturare la terrazza adiacente alle stanze di degenza al fine di trasformarla in una sala giochi per i piccoli ospiti. Il Dott. Cinalli, neurochirurgo di chiara fama, opera tutti i bambini affetti da diversi tipi di tumori cerebrali che, prima di essere trasferiti al Pausilipon

per le cure chemioterapiche, soggiornano al Santobono per periodi più o meno lunghi. Constatata l'alta valenza socio assistenziale della richiesta il Consiglio Direttivo ha immediatamente acconsentito al finanziamento dell'opera. La ristrutturazione è consistita in una copertura bioclimatica, chiusura dell'affaccio con vetrate scorrevoli antisfondamento, pareti completamente illustrate con murales integrali e pavimentazione anti urto. Al raggiungimento della somma di 60.000,00 euro hanno contribuito Il Pio Monte della Misericordia e il Gruppo Andromeda guidato dal Signor Gustavo Tavassi.

I lavori sono stati eseguiti e la sala giochi è già operativa dal mese di marzo. Anche se, a causa delle limitazioni imposte dal Covid 19, non si è potuta organizzare un'inaugurazione pubblica, vogliamo mostrare alcune foto che mostrano il risultato finale che ci riempie di soddisfazione e di gioia.

Patrizia Caggiano  
Counselor OPEN





## UNO SPAZIO COMPLETAMENTE DEDICATO AGLI ADOLESCENTI

A gennaio 2020 abbiamo inaugurato al Pausilipon lo Spazio Giovani, una stanza

nel Day Hospital dell'ospedale Pausilipon esclusivamente dedicata agli adolescenti, uno spazio libero dove poter giocare, rilassarsi e condividere tra pari emozioni, problemi e speranze. L'acquisto degli arredi, dei giochi e delle attrezzature multimediali è stato reso possibile anche grazie agli amici Carmine e Mollì che hanno voluto devolvere alla OPEN la somma destinata ai loro regali per la festa di compleanno, all'associazione Amare la Pesca che ha devoluto il ricavato di un evento di pesca sportiva, al Preside del Circolo Didattico Trentola Ducenta che ha voluto prendere parte all'evento e ci ha lasciato a nome di tutta la scuola e degli studenti una donazione importante.

Ludovica Cozzolino  
Amministrativo OPEN



## UN ECOGRAFO PORTATILE PER COMBATTERE IL COVID 19

Su richiesta del Dott. Renato Gammaldi, direttore dell'UOC di anestesia e rianimazione e del Dott. Giuseppe Scimone, radioterapista dell'AUO San Giovanni di Dio e Ruggi D'Aragona di Salerno, durante l'emergenza Covid 19 di marzo 2020, è stato acquistato, grazie a una sottoscrizione aperta su fb, un modernissimo ecografo portatile. Lo strumento, donato all'Ospedale, è stato utilizzato per l'ecografia del torace dei pazienti affetti da Covid, quale esame diagnostico più sensibile rispetto alla radiografia del torace, predittiva della necessità di intubazione. Ha consentito inoltre la possibilità di effettuare l'analisi direttamente al letto del paziente, evitandogli un ulteriore spostamento tra reparti.

Simona Mancino  
Amministrativo OPEN



## 6 SMART TV PER I BAMBINI

Abbiamo avuto bisogno ancora una volta del vostro contributo per la raccolta fondi finalizzata all'acquisto di 6 SMART TV per i bambini dell'Oncologia Pediatrica del Pausilipon. L'obiettivo è stato raggiunto e le SMART TV sono arrivate! Siamo molto orgogliosi di essere riusciti in tempi record a donare quanto richiesto ai piccoli pazienti e siamo ancora più fieri del vostro supporto costante attraverso le numerose donazioni ricevute tramite fb. Avete donato ai piccoli guerrieri una finestra sulla realtà e momenti di svago per scoprire il mondo al di fuori delle mura ospedaliere attraverso film di animazione, documentari e serie tv. La OPEN Onlus è anche questo: allietare la permanenza in ospedale dei giovani pazienti malati di cancro.

Anna Maria Gammaldi  
Tesoriera OPEN



## Quando la musica aiuta la ricerca scientifica



Il concerto “Come back for David and children” con Matteo Saggese è stato un successo! Una serata indimenticabile in compagnia di amici che grazie alla loro passione e al loro talento ci hanno fatto vivere uno spettacolo straordinario.

Un grazie speciale va a Tempi Moderni, Marco Russo e Maria Paola Cioffi che hanno permesso che tutto questo fosse possibile, al Comune di Salerno che ci ha concesso gratuitamente il teatro, a Viviana Spirito che ha ospitato alcuni artisti.

Grazie al protagonista della serata Matteo Saggese che, insieme agli ospiti internazionali e italiani, al meglio della scuola jazzistica salernitana, ha portato sul palco del Teatro Augusteo uno spettacolo unico, una serata di musica appassionata e appassionante.

Un grazie a Valeria Saggese, una professionista abile a gestire il palco tra musicisti e ospiti.

Un grazie a Peppe Servillo, la nostra sorpresa finale, che ha coinvolto direttamente il pubblico nel cantare “Amara terra mia”. Infine un grazie a tutti voi che avete riempito il teatro e fatto registrare un tutto esaurito, il miglior pubblico che si potesse considerare.

*“Sono ubriaco di gratitudine per avere avuto l’opportunità di raccontare in musica una parte della mia vita musicale e non solo. Quando si è circondati da così tanto affetto e stima è impossibile non emozionarsi e donare emozioni. È stato un privilegio poter dare il mio piccolo supporto per una causa nobile....”*

Queste le parole di Matteo Saggese a fine concerto.

Anna Maria Gammaldi  
Tesoriera OPEN

### UNA PIZZA PER LA SOLIDARIETÀ

Grazie alla nostra volontaria Loredana Girardi, il 3 dicembre, nell’Antica Pizzeria Osteria Pepe di Caiazzo, con la solidarietà della famiglia Pepe e dell’Enoteca “Il Torchio”, si è organizzata una cena di beneficenza a base di ottime pizze, cui hanno preso parte tanti nostri amici di Caserta, facendo registrare il sold out. Ai promotori, agli organizzatori e a tutti i partecipanti il nostro più sentito ringraziamento.

Ludovica Cozzolino  
Amministrativo OPEN



### PESCA UN SORRISO

Quest’anno ad ottobre si è svolta la terza edizione, organizzata da Amare la Pesca, del raduno Pesca Un Sorriso 2020, che ha visto riuniti tantissimi pescatori sportivi in nome della solidarietà.

Il nostro grazie a Pasquale Ruggero e a quanti si sono impegnati alla realizzazione dell’evento.

Con il ricavato delle iscrizioni verranno acquistati regali per i nostri ragazzi che saranno distribuiti a Natale.



## IlluminiAMO, Salerno si tinge di solidarietà con OPEN



Natale e solidarietà a Salerno. Niente luci d'Artista, causa Covid, a Salerno ma si illuminano i balconi, grazie ad una iniziativa di Pippo Pelo, che si colora anche di solidarietà, grazie ad una asta benefica per l'Associazione OPEN. Cento magliette per supportare le famiglie di bambini con difficoltà saranno "battute" on line in una diretta sul gruppo l'1 dicembre alle 18. Un'iniziativa semplice che è cresciuta in poche settimane riuscendo a non snaturarsi e a racimolare solo proseliti entusiasti, ma, esattamente come accade per filo delle luci sull'albero (uno non basta mai) ad essa si aggancia-



no, si stringono e si intrecciano nuove idee, figlie dello stesso spirito originario: regalare un sorriso a se stessi e agli altri, accendere una speranza sinonimo di gioia condivisa.

Mentre con grande entusiasmo la città si prepara ad IlluminiAMO Salerno, il progetto ideato da Pippo Pelo, ad esso si allaccia tendiAMOlamano, asta benefica a favore della onlus OPEN. "Qualche settimana fa - spiega il conduttore radiofonico - gli amici di Op2Gadget mi hanno consegnato una shirt che riporta il logo dell'iniziativa. Gli stessi ne hanno realizzate 100, ma visto che il gruppo ne conta (con mia grande meraviglia e soddisfazione) oltre 10mila sarebbe stato impossibile dividerle equamente. Da qui l'idea di un'asta benefica a favore di un'associazione alla quale sono molto legato". Con una diretta sul gruppo Facebook (<https://www.facebook.com/groups/424097825651092>), martedì 1 dicembre alle 18, Pelo batterà le 100 magliette con un'asta on line. La base per ogni shirt è di 15 euro. Il ricavato andrà ad OPEN, la Onlus che da oltre quindici anni si adopera nel supportare le famiglie di bambini con difficoltà sostenendo la ricerca sui tumori solidi infantili. Se è vero che "a Natale siamo tutti più buoni" accaparrarsi una di queste magliette



potrebbe tradurre un modo di dire in un piccolo gesto che fa bene al cuore.

L'obiettivo è quello di dotare il reparto di pediatria dell'Ospedale San Giovanni Di Dio e Ruggi D'Aragona di una lavatrice, un'asciugatrice e un set di scaldabibberon, un fornello combinato a microonde e un piano di cottura a induzione con due fuochi, da mettere a disposizione dei piccoli pazienti e delle loro mamme, impossibilitate a tornare a casa a causa del Covid-19.

Nel frattempo proseguono le prove tecniche: il gruppo è diventato il luogo dove scambiare informazioni sull'acquisto di questa o quella lampadina, prese speciali e luminarie particolari in grado di illuminare interi condomini. Alla condivisione delle prime accensioni piovono commenti, suggerimenti, complimenti e cresce l'aspettativa di quel click unanime programmato per l'Immacolata. L'attività

Mikasa es Tukasa ha dato vita all'iniziativa parallela "Luci Sospese": chiunque può lasciare una quota della quale usufruirà chi vorrà acquistare luminarie. L'appuntamento con l'accensione è confermato per martedì 8 dicembre alle 19. Quel giorno Pippo Pelo, voce storica di Radio Kiss Kiss, avvierà una diretta Facebook e tutti i cittadini potranno condividere fotografie e video. L'emittente televisiva TvOggi ha deciso di accompagnare tutte le fasi.

L'entusiasmo viaggia di quartiere in quartiere, da Mercatello fino a Via Indipendenza, senza escludere nessuno.

Dall'articolo di Andrea Pellegrino comparso su *La Repubblica*

## Un sostegno quotidiano al SIT



Il centro immunotrasfusionale del presidio ospedaliero Pausilipon di Napoli, lavora sei giorni a settimana e raccoglie sangue e derivati rispondendo al fabbisogno quotidiano dei piccoli e giovani pazienti ricoverati all'interno della struttura.

Il sangue e le piastrine raccolte quotidianamente sono, nell'ottanta per cento dei casi, utilizzati proprio all'interno del presidio stesso, solo il venti per cento del sangue raccolto risponde al fabbisogno di altri ospedali.

Questa silenziosa realtà molto operosa, è fondamentale, poiché consente ai piccoli e giovani pazienti in cura, di tollerare le terapie e sopperire alle anemie e alle piastrinopenie, indotte loro dai farmaci, con una semplice trasfusione; insomma il sangue e

i suoi elementi sono vere e proprie terapie insostituibili e impossibili da fabbricare artificialmente.

L'associazione OPEN ONLUS è da sempre attenta a questa realtà e da anni garantisce un servizio di accoglienza e di accoglienza ai donatori con volontari formati e preparati, che da anni affiancano infermieri e medici in quella che consideriamo una squadra perfettamente organizzata e molto coesa. Le storiche volontarie, le pioniere del servizio che da anni curano l'accoglienza, l'accettazione, l'organizzazione e la prenotazione dei donatori di sangue, sono la Professoressa Bianca Bava e la Professoressa Elisa Prato che oggi, a causa dell'emergenza Covid 19, continuano ad aiutarci da casa occupandosi delle prenotazioni. Per garantire ugualmente al centro trasfusionale, un servizio front office di accoglienza e accettazione, abbiamo messo in campo persone dello staff che, con non poche difficoltà, cercano di rimpiazzare l'egregio lavoro svolto da anni dalle nostre straordinarie volontarie.

Nonostante i tanti disagi che questa pandemia ha causato le nostre energie, in questo momento così particolare, sono concentrate a garantire ai nostri donatori di sangue tutto quanto è necessario per donare in sicurezza e tranquillità e perché no, anche per coccolarli offrendo loro a fine donazione, un meritissimo e buonissimo caffè.

Antonella Spina  
Case manager OPEN

## I volontari e la parola "Distanza"

Il Covid ha inserito la parola distanza tra noi e chi amiamo. Una parola difficile da accettare quando nella tua vita hai deciso di stare accanto alle persone che hanno bisogno di aiuto, quando hai deciso in particolare di affiancare i bambini, i giovani colpiti da cancro e i loro genitori.

I nostri splendidi volontari in pieno lockdown, per colmare la distanza fisica, hanno deciso di dedicare ogni giorno un video a tutte le persone grandi e piccole che nonostante tutto, continuano ad aspettarli nella solitudine delle loro piccole stanze d'ospedale, così, video di saluti, chitarre e canzoni, tutorial per le mamme con consigli di bellezza, foto, ricordi e poi grazie ad una nostra giovanissima volontaria, è arrivata una dedica canora di una splendida Serena Rossi, che ha cantato le canzoni di Frozen e ha salutato tutti, ma proprio tutti.

Spesso la "Distanza" significa così poco, quando qualcuno significa così tanto.

Antonella Spina  
Case manager OPEN



## AMATORI NAPOLI RUGBY

Grazie di cuore agli Amatori Napoli Rugby, alle mamme e ai papà che scendono in campo per la solidarietà, il 21 dicembre 2019 sul campo dell'Amatori Napoli Rugby due squadre "Nesis e Papatouch" si sono sfidate in un match solidale, per raggiungere insieme un obiettivo, raccogliere un piccolo fondo e donare alle mamme e ai giovani ospiti del P.O. Pausilipon: un fasciatoio dedicato all'ambulatorio di oncologia pediatrica, una macchina da caffè espresso per il reparto di oncologia, due giochi per la PlayStation 4 per i ragazzi ricoverati nell'unità di trapianto di midollo osseo. Ancora una volta il rugby si schiera dalla parte dei bambini e di chi ne ha bisogno. Grandi i rugbisti delle due squadre, grande il mondo dell'ovale sempre in prima linea.

Antonella Spina  
Case manager OPEN



## PENSIERI ANCHE PER LE MAMME

Ringraziamo Erika La Barbera, Gabriella Caputo e l'azienda Harmonie di Mirko La Barbera che con L'evento di raccolta fondi "Oltre il Covid-19", in questo momento così difficile, hanno avuto un pensiero per tutte le mamme del Dipartimento di Oncologia Pediatrica del Presidio Ospedaliero Pausilipon.



## SUPERMERCATI SOLE 365

Grazie ai supermercati "Sole 365" sono stati donati 120 classici della letteratura per ragazzi, da distribuire ai nostri giovani pazienti.



## TIRAMI LE MONETINE

I viaggi in treno che diventano l'occasione giusta per divulgare un messaggio che dalla Campania arriva in tutte le città d'Italia grazie a Marco Sorrentino che sui treni ci lavora, e che ha pensato bene di sfruttare i suoi viaggi per sensibilizzare amici e perfetti sconosciuti alle problematiche sociali. Marco negli anni ha adottato tante associazioni e per il mese di ottobre ha adottato anche noi, raccogliendo monetine in tutte le stazioni in cui erano previste le soste programmate del suo treno. Questa simpatica iniziativa ha realizzato una somma che abbiamo abilmente trasformato in beni di grande utilità per le mamme del reparto di oncologia pediatrica del presidio ospedaliero Pausilipon di Napoli, alle quali abbiamo acquistato un bellissimo forno a microonde, pentole e tanti strumenti con cui oggi preparano tante buone pietanze per i loro piccoli.

Antonella Spina  
Case manager OPEN



## MATERIALI PER IL DAY HOSPITAL

Grazie alla donazione di "Le Creazioni di Pina Enrico" abbiamo ricevuto tantissimi oggetti e materiali dedicati ai laboratori del day hospital del dipartimento di oncologia pediatrica. La vostra generosità ha colorato le nostre giornate.

## GENITORI SPECIALI

Quando diciamo che i genitori sono straordinari non esageriamo, anzi! Antonella Foresta e Antonino Morvillo hanno voluto ricordare insieme a noi, la vitalità, l'allegria, il sorriso, la forza e il coraggio della piccola indimenticabile Maria.

In occasione del suo onomastico, hanno donato a tutti i bambini ricoverati una quantità enorme di materiali da disegno e manipolativi, indispensabili per intrattenerli nelle interminabili giornate in ospedale.

Queste le parole dei genitori: "Ci sono bambini che il sorriso ce l'hanno nel cuore... Nulla può oscurare il sole che portano dentro... Nemmeno il cancro... E ci sono persone speciali che ogni giorno lavorano affinché questa luce non si spenga mai.

Grazie ancora di cuore all'Open, a Simona Mancino, Anna Maria Alfani, Sara e Fabio Ferraioli con 'Il Sogno dei bambini' e a tutti i volontari, gli infermieri e i dottori che nei nostri due anni hanno strappato un sorriso a Maria.

Anticipo di un giorno: tanti auguri mia piccola, buon onomastico".

A questi genitori straordinari e a Maria tutto il nostro amore!

Simona Mancino  
Amministrativo OPEN



## Nasce la BagEtta: la borsa solidale

Una nuova proposta per sostenere la ricerca sul cancro pediatrico e per garantire l'assistenza alle famiglie dei bambini malati che, a causa delle difficoltà oggettive imposte anche dalla pandemia del Covid 19, hanno espresso esigenze ancora più pressanti.

È la concretizzazione di un progetto solidale, ideato dall'amica di sempre Nietta Garzilli, fondato sull'amore e la vicinanza a tanti bambini e adolescenti in lotta contro un male terrificante che, tutti insieme, vogliamo sconfiggere aiutando la ricerca a trovare le risposte necessarie, le famiglie a vivere con maggiore serenità e tutti i minori malati a credere nel futuro.

La BagEtta, così abbiamo battezzato le "borse di Nietta".

È creata completamente a mano, a livello artigianale.

È realizzata con materiali ricercati di alta qualità, esclusivamen-

te italiani.

È foderata in seta, e guarnita con passamanerie, bottoni gioiello, inserti in pelle, catene ecc.

È un pezzo unico che si distingue per stile e personalità, perciò ognuna è diversa dall'altra per colore, forma, misura, finiture o dettagli.

Hanno voluto sposare questa nobile causa, aderendo con entusiasmo alla creazione delle borse anche Maria Grazia Malfatti da Cles, Vittoria Cosentino e Maria Gabriella Pallotta da Salerno.

Anna Maria Guariglia  
Segretario OPEN



# LA PASQUA E IL LOCKDOWN



Quest'anno Pasqua è capitata in pieno lockdown ed è stato quindi impossibile organizzare eventi per la distribuzione delle uova di Pasqua. Da febbraio eravamo comunque pronti per dare inizio alla campagna di raccolta fondi, avevamo già in sede 1500 uova di cioccolata e 2000 ovetto di ceramica. La ceramica abbiamo potuto conservarla, ma certamente non potevamo fare lo stesso con il cioccolato. Anziché mettere a rischio contagio un volontario che andasse a consegnare le uova in maniera capillare, abbiamo preso la saggia e doverosa decisione di regalarle a persone in particolari stati di necessità e così ne abbiamo donate all'Associazione Venite Libenter di Salerno, che in quel periodo ha sostenuto migliaia di senza fissa dimora, alla Caritas di Napoli, al Comune di Salerno e al comune di Pozzuoli per orfanatrofi, case famiglia, ecc. La perdita economica è stata ampiamente compensata dalla gioia di poter continuare comunque a fare felici altri bambini.

Orsola Alfani  
Direttore amministrativo OPEN



# COMPLEANNI SPECIALI

Carmine e Molly due nostri nuovi amici hanno deciso di regalare ai nostri piccoli pazienti quanto destinato ai loro regali per la loro festa. Un pensiero bellissimo e altruistico, sostenuto e condiviso da tutti i loro generosissimi amici. La somma ricevuta ha contribuito ad arredare ed allestire lo "Spazio Giovani" all'interno del Day Hospital dell'Ospedale Pausilipon di Napoli. A tutti la nostra riconoscenza e l'augurio di ogni bene.



Ci sono mille modi per festeggiare il proprio compleanno ma, quello scelto dall'amico Fabio Cagnazzo è stato decisamente non usuale. Ha infatti deciso di condividere la sua felicità con i bambini ricoverati in ospedale, decidendo di invitare tutti i suoi amici a fare una donazione all'OPEN. Grazie a tutti per la sensibilità e l'amore dimostratoci.

Grazie, grazie, mille volte grazie al dr Gustavo Tavassi che per festeggiare il suo compleanno e per scambiare gli auguri di Natale con i suoi amici e il Gruppo Andromeda, ha invitato tutti ad una bellissima festa e a fare un unico, grande regalo alla OPEN e, quindi, a tutti i minori in lotta contro il cancro pediatrico. L'ingente donazione ha concorso alla realizzazione della sala giochi del reparto di neurochirurgia oncologica dell'Ospedale Santobono di Napoli.

Ancora grazie e auguri a una persona così speciale.



Anche la piccola principessa Lulù ha voluto dare una mano ai nostri bimbi in difficoltà. Ha devoluto a loro quanto destinato ai suoi regali di compleanno. Le piccole donne crescono e noi le auguriamo di diventare una donna bella, forte e generosa, e se il buon giorno si vede dal mattino ... i presupposti ci sono tutti! Grazie Lulu'.



Il giorno più pauroso dell'anno è arrivato anche per i piccoli pazienti che festeggiano con maschere, cappelli, costumi. I loro scherzetti prendono di mira medici, infermieri, volontari, genitori e tutto il personale sanitario che per sottrarsi alle varie insidie, dispensano dolcetti di ogni tipo.

Si ringrazia la nostra cara amica Carmela Esposito e il gruppo "Grandi e Piccoli" che insieme ad amici e parenti ogni anno in occasione della festa di Halloween omaggiano tutti i bimbi ricoverati al Pausilipon con un carico di giochi e dolcesce.



## GOLF CLUB SALERNO

Ringraziamo di cuore i soci del Golf Club di Salerno e il Direttore Francesco Langella che, in occasione della Cena degli Auguri di Natale 2019, hanno effettuato una generosa raccolta fondi destinata ai minori malati di cancro.



## COCCOLE DI LANA PER I PIÙ PICCOLI

Il nostro grazie alla signora Anna Maria Sica che ha realizzato per i nostri piccoli guerrieri scarpe cappelli e mantelline in lana lavorati a mano

Anche questo tenero gesto fa essere parte della cura.



## LE CREAZIONI DI CARMELA

Grazie ancora a Carmela Esposito per la sua iniziativa delle palline solidali, prodotte e distribuite da lei in favore dei minori malati di cancro. Grazie a lei e a quanti hanno partecipato raggiungendo un'importante donazione.



## CORSI D'INGLESE PER LA SOLIDARIETÀ

Con l'anno nuovo tutti a scuola di inglese! L'iniziativa solidale di My English School Salerno è partita a dicembre e ha regalato, per l'anno successivo, un mese di iscrizione gratuito a quanti si sono iscritti all'intero corso d'inglese. Un regalo originale ma soprattutto pieno d'amore perché il ricavato ha sostenuto i piccoli malati di cancro.

Grazie My English School per questo splendido gesto di amore e per la generosa donazione.



## DONARE CON I FIORI

Perché i sorrisi dei bambini sono la luce del futuro!

Questa la motivazione che ha spinto il presidente e le socie del Lions Club Branch Salerno Minerva, a donare ai nostri piccoli il ricavato dell'evento benefico "Con le nostre mani - Floreal Design". A tutte loro il nostro grazie e la speranza di averle ancora al nostro fianco.



## FACEBOOK

Anche quest'anno i nostri amici di fb ci hanno lasciato senza fiato con i loro splendidi e numerosissimi doni.



## PPG

Grazie alla PPG Caivano Napoli per avere ospitato e per avere aderito con generosità alla nostra iniziativa di Natale. Grazie di cuore ai dirigenti e a tutti i dipendenti.



## MAUI PINSERIA ROMANA

Grazie di cuore a Maui Pinseria Romana Salerno per aver sostenuto la nostra promozione di Natale.



## UN ALBERO PIENO DI DONI

L'albero di Natale del Pausilipon si riempie di doni!

Questa volta un grazie speciale va a chi insieme al suo piccolo ha vissuto in ospedale e ha lottato per vincere la sua battaglia.

Grazie, grazie, grazie a Carmen de Giovanni che insieme a Letizia de Giovanni, a tutta la sua famiglia, a Eleonora Illiano e alla Marval Profumeria hanno portato davvero tantissimi regali ai nostri guerrieri.



## LE CANTINE SOCIALI E L'ALBERO DEI SOGNI

Quando i sognatori si incontrano, succede che la magia diventa facile, scontata, naturale.

In una piovosa sera di novembre il nostro incontro con Mary Limatola è stato foriero di una pioggia di idee per rendere magico un Natale difficile, come da sempre è il Natale dei nostri ragazzi e dei nostri bambini malati di cancro.

L'albero di Natale di Cantine Sociali alle solite palline e ai soliti addobbi natalizi, ha preferito le letterine dei bambini e dei ragazzi ricoverati presso il presidio ospedaliero Pausilipon di Napoli, lettere piene di pensieri e di desideri. Nei tanti biglietti frasi meravigliose e tanta speranza. Per ogni desiderio realizzabile c'è stata una risposta, tanti i regali arrivati in ospedale, grazie a Mario Caruso e a Mary Limatola, e prontamente consegnati. Per i desideri più astratti ci abbiamo messo tutta la nostra positività sperando davvero un giorno di sapere tutti i bambini e tutti i ragazzi guariti.

L'Albero dei Sogni ha emozionato tutti, grazie a Cantine Sociali, ai suoi clienti, a Mary Limatola e a tutti coloro che hanno consentito la realizzazione di questa splendida iniziativa.

Antonella Spina  
Case manager OPEN



## IL RICCO BABBO NATALE DELLA STECAPLAST

Grazie di cuore alla Ditta Stecaplast che ha donato ai nostri piccoli tanti bellissimi giocattoli.



## DOLCE NATALE

Mille, mille grazie a Giovanna Stabile che ha allegrato il reparto di radioterapia con tanti dolcetti natalizi!

E mille, mille grazie alla Pasticceria Anna, di Giuseppe Parato e la Magic Dream di Daniele Russo che hanno donato a tutti i ricoverati giochi, caramelle, Babbo Natale di cioccolato e tanti sorrisi.

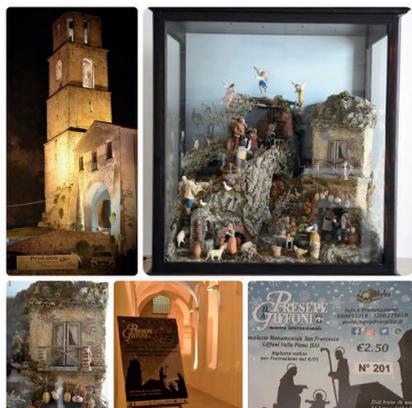
Come sempre hanno unito la loro generosità al regalo di un pomeriggio diverso e ricco d'amore e di sorrisi ai giovani pazienti.



## LOTTERIA DI BENEFICENZA

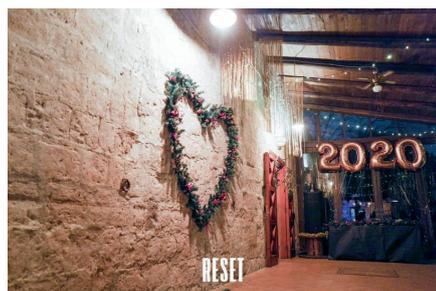
La Pro Loco e la Mostra internazionale d'Arte Presepiale di Giffoni Valle piana hanno organizzato una lotteria di beneficenza in favore della OPEN.

Il presepista dilettante Mimmo luorio ha infatti messo in palio come premio la sua splendida opera, una lavorazione in stile '800 napoletano in scarabattola. Grazie a tutti e in particolare a Mimmo luorio.



## 2020 PER LA RICERCA

Grazie e auguri di cuore a Alfonso Maria Pagliuca e ai suoi amici che, anche quest'anno, hanno deciso di iniziare il 2020 contribuendo ad assicurare il futuro dei nostri bambini mediante un'importante e preziosa donazione alla ricerca sul cancro pediatrico.



## NATALE IN REPARTO

Riportiamo alcune immagini per mostrare l'attività dei reparti di oncologia e di radioterapia pediatrica nel periodo pre natalizio. Bambini, ragazzi, volontari, genitori, personale sanitario, sono tutti impegnati nel costruire addobbi che rendano allegrri e in festa anche i loro reparti e le loro stanze.





## COMPLEANNI FACEBOOK

Anche quest'anno, nonostante gli innumerevoli problemi dovuti al Covid 19 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 da nord a sud, dalle grandi città ai piccoli centri.

Avete dimostrato concretamente che siamo un grande paese con un grande cuore e quando siamo chiamati ad aiutare 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:

1860 persone hanno promosso una raccolta per il loro compleanno;  
8670 persone hanno aderito alla promozione.

Abbiamo cercato di ringraziare tutti e speriamo di esserci riusciti senza dimenticare o saltare involontariamente nessuno di voi perché, credeteci, questa grande gara di solidarietà ci ha lasciati veramente commossi.

I fondi raccolti da gennaio ad oggi, verranno utilizzati per finanziare progetti di ricerca finalizzati a conoscere e a combattere sempre più efficacemente il cancro che colpisce bambini e adolescenti.

Orsola Alfani

Direttore amministrativo OPEN



Con estremo piacere ringraziamo chi, nonostante tante difficoltà, ha cercato di continuare a dare una parvenza di normalità alla propria vita festeggiando eventi felici scegliendo le nostre bomboniere solidali senza dimenticare i nostri bambini che, nonostante il Covid 19, hanno continuato e continuano a combattere la loro battaglia contro il cancro.

## BATTESIMO

Antonio e Rosa di Sarno per Alessandra  
Marco e Roberta di Mentone per Vittoria

## PRIMA COMUNIONE

Elia di Pomigliano d'Arco  
Nicole di Napoli  
Giuliana di Pomigliano d'Arco  
Julian di Bacoli  
Gloria di Salerno  
Rocco di Salerno  
Gabriele di Angri  
Paola di Salerno  
Marianna di Salerno  
Aurora di Lonato  
Nicole di Acerra

## 18 ANNI

Federica di Monte di Procida  
Bartolo di Torre del Greco  
Adele di Cava d'Aliphan  
Maria Elena di Eboli

## LAUREA

Valerio di Pomigliano d'Arco  
Maria Pia di Salerno  
Giorgia di Roma  
Giulia di Zimella  
Federika di Napoli

## MATRIMONIO

Pasquale e Letizia di Palomonte  
Christopher e Valentina Di Napoli  
Paolo e Maria di Casignana  
Silvia e Roberto di La Maddalena

## NOZZE D'ARGENTO

Antonietta e Benedetto Di Ercolano

# NATALE OPEN 2020



**Regala la speranza ai minori malati  
di cancro con i doni della OPEN**

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



**Formelle** (diametro 9 cm)  
Realizzate dalla **Ceramica  
Artistica Solimene**  
e disegnate da **Ida Mainenti**.



#### **Sweet Box**

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



#### **Olio EVO "appena franto"**

Una lattina da 0,5 L di Olio  
extravergine Dop delle colline  
salernitane, del Frantoio "La  
Torretta", con tappo salvagoccia.  
Scopri, sul retro della lattina,  
la ricetta della Pizza Margherita  
del Maestro Pizzaiolo Giuseppe  
Pignalosa.

Via Laurogrotto, 19 - 84135 Salerno  
Tel. 089 2750530 / 0815751825 - Mobile 368 7609253 / 3398680483  
Fax 089 799509 - info@openonlus.org  
[www.openonlus.org](http://www.openonlus.org)