

Corriamo più veloci del cancro



Aiutaci a donare 5x1000 sorrisi

È possibile destinare il 5x1000 dell'Irpef ad una organizzazione OdV 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 OdV – **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



CODICE FISCALE
950 865 00659

AIUTAGI A DONARE
5X1000 SORRISI



Periodico dell'Associazione OPEN
Oncologia Pediatrica e Neuroblastoma
OdV

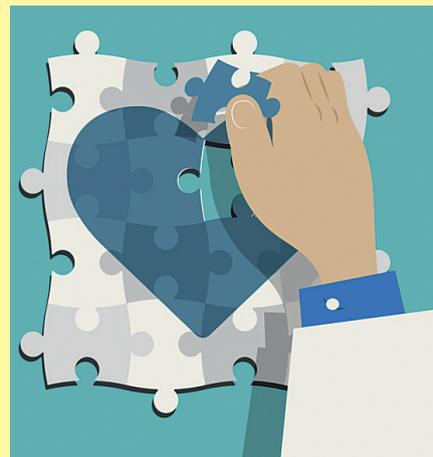
Via Andrea Laurogrotto, 19
84135 Salerno
Presso Ospedale Pausilipon
Via Posillipo, 226 - 80121 Napoli
Tel. 089 2750530 - 081 5751825
info@openonlus.org
associazioneopen@maxipec.it
www.openonlus.org
f Open Oncologia Pediatrica
i Open ONLUS

Conti correnti intestati a
OPEN Associazione OdV
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, anche l'inizio di questo 2021 è stato condizionato dalla pandemia del Covid-19 e dalle restrizioni da essa imposte.

Ancora oggi non è consentito l'ingresso dei volontari nei reparti con gravi ripercussioni di carattere psico-sociale nei giovani pazienti e nelle loro famiglie, che sono costretti ad un isolamento ancora più duro del normale.

La nostra attività però non si è fermata, e pur se con modalità diverse, abbiamo cercato di far sentire la nostra presenza e a far pervenire aiuti concreti. Abbiamo aiutato 10 famiglie a raggiungere centri di eccellenza italiani per la cura dei loro piccoli, e ciò significa che per ognuna di esse abbiamo sostenuto, ogni mese per almeno nove mesi, le spese per i viaggi e per i pernottamenti.

Per alleggerire ed alleviare i pomeriggi dei piccoli e giovani ricoverati, ci siamo inventati un'attività virtuale in real time, "Ti porto fuori", che avrete modo di conoscere andando avanti nella lettura, che ha visto partecipare, ad un evento ludico programmato, degenti di più ospedali contemporaneamente connessi tra loro e con gli animatori dell'evento, creando così una comunità virtuale che intendiamo allargare sempre di più.

Il 14 aprile, alla presenza del notaio, abbiamo modificato il nostro statuto per ottemperare a quanto richiesto dalla nuova legge sul terzo settore e per fare il passaggio dal Registro Regionale del Volontariato al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS). La nostra denominazione è diventata Associazione Oncologia Pediatrica E Neuroblastoma OdV (organizzazione di volontariato), non siamo più una O.N.L.U.S. ma godiamo degli stessi vantaggi. Invito tutti a visionare il nuovo statuto sul nostro sito e approfittare per fare un appello per il versamento delle quote sociali, molti le dimenticano ma per un'associazione le vostre quote costituiscono il suo patrimonio. Sul versante della ricerca scientifica e delle attività cliniche non ci siamo mai fermati, anzi abbiamo continuato a finanziare i progetti già in atto sia con il CEINGE che con il Gaslini e abbiamo intrapreso nuove sfide e nuove avventure. Su invito e richiesta del Dottore Alberto Garaventa, primario oncologo del Gaslini di Genova, abbiamo gettato le basi per costruire un centro di ricerca clinica e di laboratorio per il Neuroblastoma con cuore a Genova ma in stretta collaborazione con alcuni centri AIEOP di eccellenza e i laboratori che fanno ricerca sul neuroblastoma, utilizzando finanziamenti pubblici, e finanziamenti privati provenienti dalla Fondazione Gaslini, dalla Fondazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma (FNB) e dalla OPEN. Questo sodalizio si concretizzerà a breve con la stipula di una convenzione a tre tra l'Istituto Gaslini, la FNB e la OPEN e ci vedrà sostenere per tre anni il Progetto NEUROBLASTOMA: coordinamento delle attività cliniche in Italia, che potrete leggere andando sul sito <https://www.openonlus.org/tbdonations/progetto-neuroblastoma-coordinamento-delle-attivita-cliniche-in-italia/>.

Continuiamo a sostenere il SurPass e l'ambulatorio DOPO presso l'Istituto Gaslini, ma abbiamo stretto una collaborazione anche con l'Ospedale Bambino Gesù di Roma, con l'equipe del Professore Franco Locatelli. Ci siamo rivolti al Prof. Locatelli per consentire anche agli ex pazienti oncologici pediatrici della Campania di ricevere il Passaporto del Guarito e, su richiesta, di essere seguiti per un corretto monitoraggio e una tempestiva prevenzione. Purtroppo il tentativo di coinvolgere nel progetto SurPass-DOPO il Pausilipon di Napoli, dopo ben tre anni di faticosa ricerca di accordi, è definitivamente fallito e il Bambino Gesù a Roma ci è sembrata la sede prestigiosa più vicina e più comoda per tutti i guariti campani. In questo modo intendiamo fornire un servizio di vitale importanza a tutti gli ex bambini malati da tumore pediatrico per ricevere un documen-

to fondamentale, quale il passaporto, e per avere un centro di eccellenza cui rivolgersi in caso di dubbi, problemi e controlli. Sempre con il Bambino Gesù inoltre, con la Dottoressa Angela Mastronuzzi, stiamo studiando anche la possibilità di realizzare la difficile transizione degli ex pazienti dal modo clinico pediatrico a quello dell'adulto, con il fine di non farli mai sentire abbandonati a loro stessi ma sempre accompagnati nel cammino verso la guarigione totale.

Una stasi determinante, invece, l'abbiamo subita nella raccolta fondi. La maggior parte degli eventi è stata sospesa, e per ben due anni abbiamo dovuto rinunciare alla bellissima manifestazione di BUONISSIMI e, quindi, a due entrate fondamentali per sostenere importantissimi progetti di ricerca scientifica. Anche le campagne istituzionali di Natale 2020 e Pasqua 2021 hanno risentito del lockdown e delle varie limitazioni imposte dal Covid-19. Vogliamo ripartire con il prossimo Natale e chiediamo a tutti voi di sostenere e diffondere le nostre proposte, avremo:

- i Panettoni d'autore con le prestigiose firme dello Chef Gennaro Esposito e del Pasticciere Carmine di Donna, nel gusto tradizionale, all'albicocca pellicchiella del Vesuvio e al cioccolato;

- le formelle in ceramica vietrese realizzate a mano dalla Ceramica Artistica Solimene di Vietri sul Mare su illustrazioni dell'Artista Laura Marmai. L'artista di origine friulana, è riuscita a portare nel suo lavoro artistico la determinatezza tipica della sua gente, a mutare il suo essere "nordica" con la solarità ed i colori della realtà mediterranea in cui vive da anni. Le sue opere, infatti, hanno insite da una parte la tradizione vietrese, dall'altra, il rigore della sua terra. Il suo fare ceramica è un piacere che traspare dai suoi manufatti e che si riflette negli occhi di chi li guarda;

- la scatola di cioccolatini prodotti dalla Ditta Greco di Fornelli Cilento.

Partiremo anche con una nuova proposta di regalo e di buon augurio con il braccialetto "SCIO". SCIO' nasce dalla brillante idea dell'amico Franco Ricciardi e dalla collaborazione solidale di GERBA Jewels che ha realizzato questi stupendi monili esclusivamente per la OPEN. SCIO' è prodotto rigorosamente a mano in maniera artigianale, con cordino in filo cerato, cornetto in argento smaltato, altri componenti in bronzo e perle in pietra dura dai colori assortiti.

Un grazie particolare va anche alla preziosa amica Mara Andria che ha dato a questo braccialetto un nome davvero originale, immediato e che racchiude in sé il concetto di allontanare tutto quanto può essere di molesto nella vita di ognuno, e sfido chiunque a dire che non ce ne sia bisogno!

Per concludere tanto è stato fatto ma tantissimo è ancora da fare e ci attende dietro l'angolo.

Non finirò mai di ripetere quanto sia importante per i nostri bambini e per i nostri ragazzi finanziare la ricerca e attendere fiduciosi risultati sempre più definitivi. Grazie agli straordinari progressi compiuti dalla ricerca scientifica e clinica negli ultimi decenni, circa l'80% di loro guarirà, ma circa il 20%, più o meno 440 tra bambini e ragazzi, non sopravvivrà al tumore. "È come se dieci autobus pieni di bambini e ragazzi cadessero da un ponte, una notizia che farebbe un enorme rumore, ma queste sono morti silenziose, e fanno rumore solo nelle famiglie dove accadono", è a tutti loro che dobbiamo risposte e soluzioni nel più breve tempo possibile.

Confido in voi, nel vostro aiuto, nel vostro sostegno e auguro a voi e alle vostre famiglie un Santo Natale e un Sereno 2022.

Il presidente

Anna Maria Alfani

I fattori genetici predisponenti aiutano a capire meglio come curare i bambini malati di tumore

I fattori genetici predisponenti aiutano a capire meglio come curare i bambini malati di tumore

I tumori rappresentano un grave problema di salute per i bambini. Infatti, il cancro è la seconda causa principale di morte infantile. Tra il 2016 e il 2020 si sono registrati circa 7.000 neoplasie tra i bambini e 4.000 tra gli adolescenti. Il 33% circa dei tumori pediatrici è una forma di leucemia. Altri tipi di tumori sono i tumori cerebrali, i linfomi, gli osteosarcomi, i rabdiosarcomi, i neuroblastoma, i retinoblastoma, il tumore di Wilms.

Il contributo della predisposizione genetica è particolarmente importante nei tumori pediatrici; infatti, studi recenti indicano che circa il 10-15% dei tumori è associato a mutazioni in geni essere noti come fattori predisponenti al cancro.

Il gruppo di ricerca guidato dal Prof. Achille Iolascon e dal Prof. Mario Capasso, 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 questa devastante malattia. Fino ad oggi, i due scienziati hanno identificato molte delle mutazioni che determinano l'insorgenza del cancro, la sua progressione e la resistenza alle terapie e di recente hanno pubblicato, su di una rivista scientifica molto prestigiosa (*Frontiers in Oncology*), un'attenta revisione della letteratura scientifica con la quale hanno messo in risalto i fattori genetici predisponenti finora conosciuti, quali sono i potenziali risvolti terapeutici e il bisogno di continuare ad indagare sulla predisposizione genetica in quanto ancora si sa poco.

Visti i rilevanti risultati ottenuti in questi anni, il gruppo di ricerca napoletano nel 2020 ha intrapreso una nuova sfida: identificare le alterazioni genetiche ereditate che portano all'insorgenza dei tumori pediatrici mediante un sequenziamento innovativo detto "WES" di tutti i geni finora conosciuti (30,000) in 500 bambini affetti da cancro.

Il progetto intitolato "CHANCE" mira ad identificare le alterazioni genetiche ereditate che portano all'insorgenza dei tumori pediatrici e a sfruttare queste alterazioni per a) conoscere i meccanismi molecolari che sono alla base della carcinogenesi e b) migliorare la gestione clinica del paziente, indirizzando il medico verso l'utilizzo di trattamenti personalizzati. E' ormai chiaro che più si comprendono i meccanismi di sviluppo del tumore più è possibile identificare nuove terapie. Così CHANCE ha l'obiettivo sia di aumentare le conoscenze sullo sviluppo dei tumori pediatrici che di trasferirle alla clinica. Nella figura sotto riportata è mostrato il potenziale impatto di varianti di predisposizione a tumori pediatrici.



Questo progetto produrrà un'enorme mole di dati genetici che potranno essere analizzati solo grazie al prezioso contributo del team di bioinformatica che fa parte del gruppo di ricerca del Prof. Iolascon e del Prof. Capasso. La figura professionale del "bioinformatico" specializzato nell'analisi computazionale di dati genetici ha un ruolo fondamentale nel campo della ricerca dedicata allo sviluppo di nuovi approcci terapeutici basati sulle informazioni genomiche del paziente. Ed è proprio per questo che CHANCE vedrà la partecipazione di quattro ricercatori specializzati in bioinformatica che focalizzeranno il loro sforzo nel generare modelli matematici per scoprire le mutazioni genetiche che causano l'insorgenza dei tumori pediatrici.

Il progetto ha la durata di 3 anni e, ad oggi, sono stati sequenziati più di 100 campioni di DNA di bambini affetti da neuroblastoma. Le prime analisi hanno dimostrato la presenza di gravi mutazioni situate in geni già conosciuti avere un ruolo nello sviluppo dei tumori. Nei successivi anni, i ricercatori contano di sequenziare altre centinaia di campioni di DNA, anche derivati da soggetti sani, per meglio comprendere il ruolo specifico delle mutazioni legate al cancro.

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 la sua attività di ricerca e dare una speranza di vita ai bambini malati di cancro.



Mario Capasso PhD

Associate Professor

-University of Naples Federico II

Dept. of Molecular Medicine and Medical Biotechnologies

Head of Bioinformatics Service for NGS

-CEINGE Biotechnologie Avanzate

Report sul SurPass e l'ambulatorio DOPO al Gaslini di Genova

1. Potenziamento dello staff medico con l'assunzione a tempo determinato del Dr. Andrea Beccaria
A causa dell'importante incremento delle attività legate all'ambulatorio DOPO e grazie al generoso contributo di OPEN Onlus abbiamo potuto attivare una nuova posizione a tempo determinato per un altro medico pediatra internista che possa affiancare la dr.ssa Muraca nelle sue attività assistenziali di ricerca. Quindi, a partire dal 1 Agosto 2021 è stato possibile assegnare un contratto annuale al dr. Andrea Beccaria, specialista pediatra con formazione prevalente in campo emetologico.

2. Sviluppo delle attività cliniche legate al progetto
L'attività clinica è continuata nel rispetto delle note procedure per l'accesso alle visite ambulatoriali legate alla pandemia da COVID 19, presentando un numero crescente di accessi all'ambulatorio, sicuramente favorito dall'arruolamento per i progetti in corso, nonostante l'interruzione ordinaria dell'attività clinica dell'ambulatorio nel mese di agosto.

In Tabella 1 e 2 sono riportate le statistiche generali riguardanti l'attività svolta nel trimestre di riferimento e nei trimestri precedenti dell'anno in corso finanziati dal progetto SurPass-DOPO. A queste statistiche si deve aggiungere per ogni paziente la visita oncologica di competenza (oncologica per i pazienti precedentemente curati per un tumore solido, ematologica per quelli precedentemente affetti da leucemia, etc.). Le statistiche qui riportate confermano la complessità della casistica che affiora all'ambulatorio DOPO, la multidisciplinarietà che lo caratterizza, e la capacità di adempiere alla sua "mission" di diagnosi e cura per le possibili complicazioni secondarie ai trattamenti antineoplastici.

2.1 Implementazione del Passaporto e definizione delle Linee Guida e apertura a tutti i centri AIEOP

Il lavoro scientifico che descrive e riassume le linee guida europee sviluppate anche con il nostro contributo all'interno del progetto PanCareFollowUp è stato finalmente pubblicato sull'European Journal of Cancer nel Giugno 2021. In totale sono state identificate 41 possibili complicazioni secondarie ai trattamenti antineoplastici e per ognuna di essa sono stati identificati i possibili fattori di rischio e le modalità per uno screening precoce dell'eventuale comparsa della condizione clinica. Nel frattempo, e in collaborazione con Cineca, abbiamo messo a punto tutti gli algoritmi che permettono l'automatico suggerimento da parte del sistema del follow-up personalizzato per ogni singolo soggetto. La versione così aggiornata del Passaporto è stata denominata v1.2 nella quale le precedenti raccomandazioni AIEOP utilizzate per permettere la sperimentazione in Italia del SurPass in 6 centri AIEOP (Versione 1.1.1) sono state sostituite da quelle europee (IGHG/PanCare). In seguito all'accordo dei centri AIEOP che avevano partecipato alla fase di sperimentazione (v1.1.1), e quindi della dirigenza AIEOP, la piattaforma SurPass è stata messa a disposizione di tutti i centri AIEOP italiani. In data 15/09/2021 è stato tenuto

un seminario online che ha ufficializzato l'attivazione del progetto. L'accesso alla piattaforma dovrà essere richiesto dal responsabile di ogni centro indicando i nominativi del personale che dovrà essere abilitato all'utilizzo.

Tabella 1:
Indicatori di performance ambulatorio SurPass-DOPO
*=sostituite dalle linee guida europee PanCareFollowUp

Trimestre	2021			
	I	II	III	IV
Lungo-sopravvivenuti visti nel trimestre	89	125	146	
Ematologici	10	24	25	
Oncologici	69	80	102	
Trapiantati	10	21	19	
Passaggio pazienti all'ambulatorio DOPO	Non calcolato		21	
Linee guida IGHG disponibili	7	7	8	
Linee guida AIEOP	24	24	-	
Linee guida PanCareFollowUp	45	45	45	
Passaporti consegnati	0	37	35	
Passaporti preparati	38	68	72	
Diagnosi di tumore maligno secondario	1	2	0	
Diagnosi di recidiva/progressione di tumore	1	2	1	
Consulenze	12	11	24	

Tabella 2:
Ambulatorio SurPass-DOPO: analisi della complessità dell'attività (periodo 01/07/2021 - 30/09/2021)

N.B. escluse le settimane di sospensione dell'attività clinica in agosto.

	Variabile	Statistica
	Pazienti visitati, n	146
	Visite/giorno (media, range)	5.2 (1 - 8)
Complessità	Pazienti con patologia, n (%)	90 (61.6)
	Patologie per paziente, mediana (range)	1.4 (0-8)
	Pazienti con 3 o + complicanze, n (%)	30 (20.5)
	Progressa recidiva neoplastica, n (%)	18 (12.3)
	Progresso 2 tumore, n (%)	4 (2.7)

3. Coinvolgimento dell'ambulatorio SurPass-DOPO in altri progetti di ricerca

Continua il nostro coinvolgimento in svariati progetti di ricerca già attivati negli anni precedenti, ai quali se ne sono aggiunti altri di recente approvazione/attivazione. Tali progetti permettono la ulteriore disponibilità economica al fine di garantire le varie figure professionali necessarie al buon funzionamento del progetto stesso. Qui di seguito riportati i più significativi:

- **PanCareFollowUp:** Finanziato dalla Commissione Europea per il periodo 1/2019 - 12/2023.

o In questi mesi è stato proseguito l'arruolamento di pazienti per questo studio. Con già 74 soggetti arruolati nello studio, Il Gaslini è il centro europeo con il maggior numero di soggetti arruolati. Inoltre, siamo l'unico centro a consegnare il passaporto in formato elettronico con grande soddisfazione degli utenti così come dei sanitari notevolmente facilitati dal sistema informatico per la predisposizione del piano di follow-up. Nei mesi a venire i soggetti in studio riceveranno dei questionari per valutare la soddisfazione con la conduzione dell'ambulatorio, il loro livello di "attivazione" (empowerment), così come dell'uso del sistema informatico per accedere al loro Passaporto.

- **Progetto di rete NET-2016-02363853:** Finanziato dal Ministero della Salute e Regione Liguria per il periodo 4/2019 - 10/2022

o L'arruolamento dei pazienti, iniziato solamente negli ultimi giorni di Marzo, è proseguito con il raggiungimento di 68 soggetti arruolati, a cui è stato rilasciato il Passaporto. Confermiamo che, causa pandemia COVID-19 e l'impegno sul territorio dei medici di medicina generale (MMG), non è stato ancora possibile organizzare il previsto corso per MMG che verrà probabilmente organizzato nel periodo autunnale.

- **TREL: "Twinning in Research and Education to improve survival in Childhood Solid Tumours in Lithuania":** Finanziato dalla Commissione Europea per il periodo 1/2021 - 12/2023

o Questo progetto è partito ufficialmente nel Gennaio 2021. Attualmente i colleghi Lituani stanno provvedendo al completamento delle traduzioni in Litua-no delle variabili che compongono la prima parte del passaporto (storia di malattia) oltre che delle raccomandazioni per il follow-up. Si prevede di testare il primo passaporto in lituano entro giugno 2022.

- **PanCareSurPass:** Finanziato dalla Commissione Europea per il periodo 3/2021 - 2/2025

o Il progetto nel quale abbiamo il ruolo di coordinatori scientifici, è iniziato ufficialmente il 1 Marzo di quest'anno. Il progetto prevede di testare in 6 paesi europei (Austria, Belgio, Germania, Italia, Lituania, Spagna) la possibilità di trasferire in maniera semi-automatica le informazioni raccolte nella cartella clinica elettronica di ogni paziente durante la fase di terapia direttamente nella piattaforma SurPass (che verrà chiamata SurPass v2.0). Questo permetterà un notevole riduzione dei tempi nella produzione della storia di malattia di ogni paziente che raggiunge la fine elettiva della cura. Attualmente siamo nella fase

di "pre-implementazione e di pianificazione delle normali attività burocratiche". Abbiamo predisposto il protocollo generale da sottoporre al comitato etico della Regione Liguria e siamo nella fase di identificare i 10 pazienti per centro su cui testare le procedure di interoperabilità tra differenti sistemi informatici.



2.1 Pubblicazioni scientifiche

Anche il 3° trimestre 2021 è stato di grande soddisfazione per quanto riguarda la produzione scientifica circa problematiche sui soggetti lungo-sopravvivenenti. In particolare è uscito sull'European Journal of Cancer. l'articolo sulle raccomandazioni IGH/PanCareFollowUp. Ecco le pubblicazioni scientifiche recenti:



1. van Kalsbeek RJ, van der Pal HJH, Kremer LCM, Bardi E, Brown MC, Effeney R, Winther JF, Follin C, den Hartogh J, Haupt R, Hjorth L, Kepak T, Kepakova K, Levitt G, Loonen JJ, Mangelschots M, Muraca M, Renard M, Sabic H, Schneider CU, Uyttebroeck A, Skinner R, Mulder RL. European PanCareFollowUp Recommendations for surveillance of late effects of childhood, adolescent, and young adult cancer. *Eur J Cancer*. 2021 Sep;154:316-328

2. van Kalsbeek RJ, van der Pal HJH, Hjorth L, Winther JF, Michel G, Haupt R, Uyttebroeck A, O'Brien K, Kepakova K, Follin C, Muraca M, Kepak T, Araujo-Soares V, Bardi E, Blondeel A, et al. The European multistakeholder PanCareFollowUp project: novel, person-centred survivorship care to improve care quality, effectiveness, cost-effectiveness and accessibility for cancer survivors and caregivers. *Eur J Cancer*. 2021 Aug;153:74-85.

3. Kieran MW, Caron H, Winther JF, Henderson TO, Haupt R, Hjorth L, Hudson MM, Kremer LCM, van der Pal HJ, Pearson ADJ, Pereira L, Reaman G, Skinner R, Vassal G, Weiner SL, Horton Taylor D; ACCELERATE Long-Term Follow-Up Working Group. A global approach to long-term follow-up of targeted and immune-based therapy in childhood and adolescence. *Pediatr Blood Cancer*, 2021 Jul;68(7):e29047. doi: 10.1002/pbc.29047. Epub 2021 Apr 16.

4. Meijer AJM, Diepstraten FA, Langer T, Broer L, Domingo IK, Clemens E, Uitterlinden AG, de Vries ACH, van Grotel M, Vermeij WP, Ozinga RA, Binder H, Byrne J, van Dulmen-den Broeder E, Garrè ML, Grabow D, Kaatsch P, Kaiser M, Kenborg L, Winther JF, Rechnitzer C, Hasle H, Kepak T, Kepakova K, Tissing WJE, van der Kooi ALF, Kremer LCM, Kruseova J, Pluijm SMF, Kuehni CE, van der Pal HJH, Parfitt R, Spix C, Tillmanns A, Deuster D, Matulat P, Calaminus G, Hoetink AE, Elsner S, Gebauer J, Haupt R, Lackner H, Blattmann C, Neggers SJCMM, Rassekh SR, Wright GEB, Brooks B, Nagtegaal AP, Drögemöller BI, Ross CJD, Bhavsar AP, Am Zehnhoff-Dinnesen AG, Carleton BC, Zolk O, van den Heuvel-Eibrink MM; PanCareLIFE Consortium; and the CPNDS Consortium. TCERG1L allelic variation is associated with cisplatin-induced hearing loss in childhood cancer, a PanCareLIFE study. *NPJ Precis Oncol*. 2021 Jul 14;5(1):64.

5. van der Perk MEM, Broer L, Yasui Y, Robison LL, Hudson MM, Laven JSE, van der Pal HJ, Tissing WJE, Versluys B, Bresters D, Kaspers GJL, de Vries ACH, Lambalk CB, Overbeek A, Loonen JJ, Beerendonk CCM, Byrne J, Berger C, Clemens E, Dirksen U, Falck Winther J, Fosså SD, Grabow D, Muraca M, Kaiser M, Kepák T, Kruseova J, Modan-Moses D, Spix C, et al. Effect of Genetic Variation in CYP450 on Gonadal Impairment in a European Cohort of Female Childhood Cancer Survivors, Based on a Candidate Gene Approach: Results from the PanCareLIFE Study. *Cancers (Basel)*. 2021 Sep 13;13(18):4598.

6. van Dalen EC, Mulder RL, Suh E, Ehrhardt MJ, Aune GJ, Bardi E, Benson BJ, Bergler-Klein J, Chen MH, Frey E, Hennewig U, Lockwood L, Martinsson U, Muraca M, van der Pal H, Plummer C, Scheinmann K, Schindera C, Tonorezos ES, et al. Coronary artery disease surveillance among childhood, adolescent and young adult cancer survivors: A systematic review and recommendations from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. *Eur J Cancer*. 2021 Oct;156:127-137. doi: 10.1016/j.ejca.2021.06.021. Epub 2021 Aug 24. PMID: 34450551.

7. Piccardo A, Fiz F, Bottoni G, De Luca C, Massollo M, Catrambone U, Foppiani L, Muraca M, Garaventa A, Trimboli P. Facing Thyroid Nodules in Paediatric Patients Previously Treated with Radiotherapy for Non-Thyroidal Cancers: Are Adult Ultrasound Risk Stratification Systems Reliable? *Cancers (Basel)*. 2021 Sep 18;13(18):4692..

Dr. Riccardo Haupt

Responsabile scientifico del progetto

Dr.ssa Monica Muraca

Coordinatrice Ambulatorio SurPass-DOPO

Dr. Andrea Beccaria

Medico ambulatorio DOPO

L'esperienza nell'ambulatorio DOPO

Dopo tre bellissimi ed intensi anni di lavoro con un contratto a tempo determinato presso l'ambulatorio Sur-Pass DOPO (Diagnosi, Osservazione, Prevenzione dopo terapia Oncologica) dell'Istituto Giannina Gaslini, sono finalmente stata assunta a tempo indeterminato e specificamente per continuare le attività dell'ambulatorio DOPO! Non ci sono parole per ringraziare la OPEN Onlus che, con il suo fondamentale contributo, ha sostenuto il mio contratto e ha permesso di concretizzare ciò che sembrava dover rimanere un'idea: la costituzione di un ambulatorio strutturato rivolto ai pazienti lungo-sopravvissenti da tumore pediatrico.

Ricordo ancora quando per la prima volta, presi servizio presso l'ambulatorio DOPO: un luogo sicuramente accogliente ma decisamente spartano. Da allora molto è stato fatto e oggi possiamo vantare un ambulatorio all'avanguardia e un team multispecialistico in grado di gestire in maniera appropriata le possibili complicanze secondarie ai trattamenti oncologici.

Nella crescita di questo progetto sono stata accompagnata dal sostegno di un team di medici, infermieri e ricercatori che ha permesso di accrescere le mie competenze al fine di portarle al servizio di chi più di ogni altro ha determinato la mia volontà di andare avanti: i miei pazienti.

"Guarire non è abbastanza!", queste le parole del Dr. Giulio D'Angio, un grande pioniere (americano, ma di origine chiaramente italiana!) dell'oncologia pediatrica, che voglio fare mie! Già molti anni fa il Dr. D'Angio sottolineava l'importanza di non fermarsi solo al seppur importantissimo momento delle cure del tumore, ma anche quella di garantire una qualità di vita ottimale dopo la fine delle stesse. A tale scopo proponeva di organizzare piani di follow-up personalizzati per la prevenzione e/o diagnosi precoce di possibili complicanze dei trattamenti oncologici.

Proprio questo è stato il punto ne-

vralgico della nostra attività nel progetto SurPass-DOPO: implementare e rendere accessibile al maggior numero possibile di lungo-sopravvissenti un piano di follow-up basato sull'avanguardia scientifica e sul processo comunicativo mirato a non creare stress emotivi. Lo strumento del Passaporto del lungo-sopravvissente da noi consegnato a tutti i nostri pazienti si è dimostato uno strumento indispensabile per garantire questa eccellenza nell'offerta clinica.

Sicuramente tutto questo non sarebbe stato possibile senza il contributo della OPEN, il cui merito più grande è stato quello di aver creato le basi per una presa di coscienza dell'impatto sanitario e sociale delle complicanze sperimentate dai lungo-sopravvissenti da tumore pediatrico.

Purtroppo molti di noi hanno sperimentato le difficoltà di approcciarsi a strutture sanitarie spesso poco preparate nella gestione delle complicanze sopracitate; ciò nasce dalla mancanza di consapevolezza anche degli stessi pazienti spesso troppo piccoli per comprenderle. La strada da percorrere è quella dell'informazione consapevole e, consci del fatto che servirà ancora più impegno, mi sento ulteriormente motivata nel perseguire la strada intrapresa potendo contare su questo valido sostegno. Per il futuro, confermo il mio impegno per una continua con-

divisione di questo progetto con la OPEN e sarei molto felice di poter collaborare per l'attivazione di ambulatori simili al nostro in altri centri italiani.

Grazie ancora alla OPEN, a tutti i suoi sostenitori ed in particolare alla sua presidente dottoressa Anna Maria Alfani per l'aiuto che mi è stato dato.

Con gratitudine
Monica Muraca



I volti della ricerca



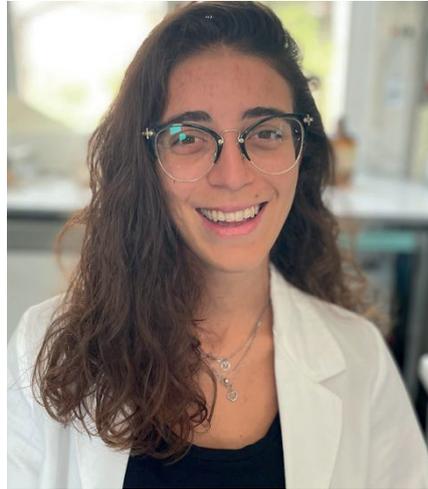
Ringrazio l'associazione OPEN OdVe tutti i suoi sostenitori per la mia sponsorizzazione nell'ambito del progetto "Clinico Neuroblastoma" per l'anno 2021.

Sono Barbara e da 21 anni in qualità di amministrativo e data manager mi occupo dell'ufficio Neuroblastoma, nello specifico ho sviluppato diversi sistemi informatici per la raccolta, elaborazione e gestione dei dati. L'ufficio è costantemente in contatto con tutti i Centri AIEOP che si occupano di Neuroblastoma per la gestione della centralizzazione del materiale biologico e fornisce supporto per l'inserimento dei dati nei vari database Nazionali come il "Registro Italiano Neuroblastoma" (RINB) e internazionali (SIOPEN).

Insieme al Coordinatore Nazionale Neuroblastoma aggiorniamo i centri periferici sullo stato dei protocolli in corso con report annuali e newsletter.

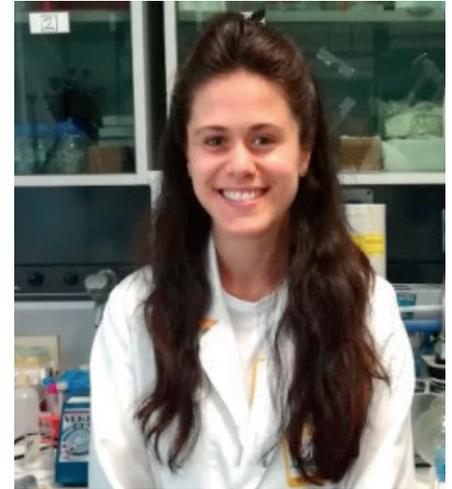
Da gennaio 2021 è stata messa online la piattaforma "NEUROBLASTO-MAWEB" di cui sono amministratore per la gestione dell'utenza e dei contenuti sotto la supervisione di un Coordinatore (Dott.ssa Elisabetta Viscardi - Padova) e del Board medico Scientifico.

Sono grata per il Vostro sostegno.
Barbara Galleni



Sono *Martina Ardito*, laureata in Biologia Molecolare e Sanitaria, e grazie alla OPEN ho un contratto di Borsa di Ricerca presso l'Istituto Gaslini di Genova. Il progetto a cui sono dedicata, principalmente presso il laboratorio di biologia molecolare, riguarda la gestione dei campioni conservati nella Biobanca BIT-Gaslini sezione genomica dedicata prevalentemente al Neuroblastoma.

Oltre alla attività quotidiana del biobancaggio, sono coinvolta nei progetti di ricerca scientifica attivi nel laboratorio sul tema degli esosomi nell'ambito Neuroblastoma. Gli studi prevedono la caratterizzazione del contenuto di queste vescicole per l'identificazione di biomarcatori prognostici.



Sono *Veronica Bensa* e ho la Laurea Magistrale in Biotecnologie Mediche e Farmaceutiche (LM-9).

Come giovane ricercatore ringrazio la OPEN per avermi dato l'occasione di lavorare con un gruppo di ricerca prestigioso quale quello dell'Istituto G. Gaslini di Genova. Nello specifico collaboro ai progetti: Medicina di precisione/personalizzata nel neuroblastoma (PREME) Studio dell'espressione della proteina Nucleolina nel neuroblastoma.

Mi chiamo *Enzo Calarco* e ho una Laurea Magistrale in Biologia Molecolare e Sanitaria (LM-6).

Sono un giovane ricercatore e ringrazio la OPEN per avermi dato la possibilità di collaborare, presso l'Istituto G. Gaslini di Genova, ai progetti di ricerca:

Medicina di precisione/personalizzata nel neuroblastoma (PREME)
Studi di immunoterapia nel neuroblastoma mediata da B7-H3-ADC
Silenziamiento genico mediante RNA interference.



Mi chiamo **Andrea Beccaria** e sono un giovane pediatra dell'IRCCS Giannina Gaslini di Genova. Originario di Visone, un piccolo paese del basso Piemonte in provincia di Alessandria, genovese di adozione dal 2007. Ho conseguito la laurea in Medicina e Chirurgia presso l'università degli studi di Genova nel 2013 e successivamente la specializzazione in Pediatria nel 2019. Durante gli anni di studio mi sono avvicinato all'Oncematologia pediatrica ed ho avuto la possibilità di ampliare il mio bagaglio in ambito ematologico con un progetto di dottorato di ricerca che conseguirò nel 2022. Oggi, grazie al il contratto a tempo determinato che ho ricevuto in qualità di dirigente medico presso l'Ambulatorio DOPO del Gaslini, dedicato al follow-up dei pazienti emato-oncologici fuori terapia, si apre per me un nuovo entusiasmante capitolo.

Mi sento privilegiato nel poter essere tra i primi in Italia ed in Europa, a consegnare il "Passaporto del guarito" ad ogni ex-paziente che verrà preso in carico dal nostro ambulatorio. So che sarà un'esperienza di arricchimento non solo dal punto di vista professionale ma anche umano per la presa in carico a tutto tondo dei pazienti e per il coinvolgimento nel loro vissuto di "malattia e guarigione". Ringrazio l'associazione OPEN OdV ed in particolare la sua presidentessa Dottoressa Anna Maria Alfani e per il generoso supporto economico dato a sostegno del mio percorso professionale all'interno del progetto Sur-Pass-DOPO. Un grazie anche al Dottor Riccardo Haupt e alla Dottoressa Monica Muraca rispettivamente coordinatore scientifico e coordinatrice clinica dell'ambulatorio DOPO per aver creduto in me.

Andrea



Sono **Martina Verroca** e ringrazio la OPEN per finanziare la mia attività di segretaria Amministrativa, Ufficio Logistica Neuroblastoma situato presso l'Unità Operativa Complessa di Anatomia Patologica dell'Istituto G. Gaslini.

Nell'ambito del progetto:

"NEUROBLASTOMA - Progetto di coordinamento della ricerca clinica e sperimentale in Italia"

Mi occupo della

- Registrazione di tutti i casi di neuroblastoma all'esordio accertati o sospetti, provenienti dai centri AIEOP
- Accettazione e smistamento del materiale biologico e istopatologico di casi di neuroblastoma o sospetti tali, provenienti dall'Istituto G. Gaslini e dai centri AIEOP situati sul territorio nazionale
- Gestione delle non conformità relative al ricevimento del materiale sopra descritto.
- Avvio e mantenimento di contatti con centri AIEOP e medici referenti in tali centri.
- Richiesta e/o restituzione materiale biologico e/o istopatologico.
- Partecipazione riunioni interdisciplinari con funzioni di preparazione di materiali e referti finalizzati alla discussione clinico/biologica/ anatomopatologica.
- Gestione della distribuzione e della movimentazione dei contenitori di raccolta del materiale (BIOCASE).
- Registrazione e resoconto mensile dei BIOCASE in entrata e in uscita dall'Ufficio Logistica.
- Gestione di un archivio cartaceo di casi con diagnosi di neuroblastoma all'esordio.

Io corro per loro

Anche Salerno aderisce all'iniziativa nazionale per accelerare la ricerca scientifica.

Se Italia, Francia, Belgio e Lussemburgo lo hanno fatto a piedi con OPEN OdV ci si è tuffati in un mare di solidarietà.

Un successo: correre e nuotare per accelerare la ricerca scientifica sul tumore pediatrico è stato un trionfo di solidarietà, partecipazione e affetto. Del resto la sinergia tra FIAGOP (Federazione italiana associazioni genitori e guariti oncematologia pediatrica Onlus) e la OPEN OdV di nuovo insieme per una giusta causa, non poteva che regalare questi frutti.



«La gioia di vivere di un bambino non viene mai meno, neanche quando è ammalato di cancro».

Le due associazioni hanno fatto proprie le parole della psicologa Sabina D'Amato, e si sono unite per una manifestazione nazionale che nella corsa corale ha riconosciuto lo stesso traguardo: sostenere la ricerca scientifica e dare la possibilità a quanti più bambini e ragazzi di guarire dal tumore. Io Corro per Loro, questo il nome dell'iniziativa, la prima edizione di una corsa solidale, non competitiva, aperta a tutti: runners, amatori, famiglie. È accaduto lo scorso 26 settembre. L'appuntamento nazionale - realizzato in collaborazione con AIEOP e Coni, rientrava nel "Settembre mondiale dell'oncologia pediatrica" ed è servito a sostenere il bando europeo di ricerca "Fight kids cancer" attraverso i proventi delle donazioni degli iscritti - si è tenuto all'interno del Parco Idroscalo a Milano, ma hanno aderito anche Francia, Belgio e Lussemburgo. OPEN ha anticipato l'happening con l'iniziativa "Io nuoto per loro". Chiamata a raccolta sul porto di Cetara per nuotare fino a Erchie e tornare a destinazione. Non era importante essere provetti nuotatori, ma avere la voglia di scendere in acqua per sconfiggere il cancro pediatrico. «Lo abbiamo fatto per Giulia, Andrea e tanti altri loro piccoli compagni di viaggio. Lo abbiamo fatto in ricordo di chi ci ha lasciato una pesante eredità

di dignità, coraggio, forza, altruismo, allegria e determinazione. Qualità che cerchiamo di attuare ogni giorno affinché altri bambini possano scrivere un futuro diverso.



Ringraziamo di cuore gli amici della Peppe Lamberti Nuoto Club che hanno partecipato alla nuotata: Maria Vittoria, Pinella, Titti, Stefania, Alfonso, Massimiliano, Massimo, Gianluca, Antonio, Candido, Giorgio, Franco, Nicola; Zio Mimì che ha fornito l'assistenza barca; Fortunato Della Monica, Sindaco di Cetara, Francesco Pappalardo, assessore allo Sport del Comune di Cetara che hanno reso possibile la manifestazione.



Silvia De Cesare
Giornalista – Addetta Stampa OPEN



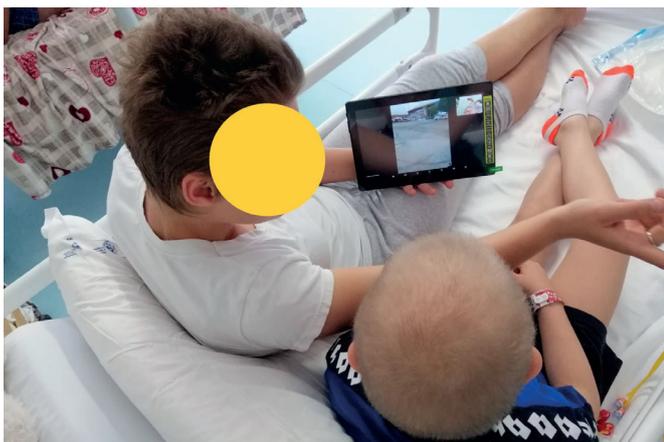
Il prato era coperto di mille colori
gladioli, rose, margherite.
E tra quei fiori nacque un fiore.
Esso era il fiore dell'amore.
Era il più bello,
il più grosso
e il più incantevole,
e da lì
iniziò il ciclo della vita.

#iocorroperloro
#ionuotoperloro
#esserepartedellacura



Ti porto fuori

La malattia oncologica in età pediatrica mette in risalto le difficoltà legate all'isolamento che è, una delle situazioni più sofferte soprattutto dai ragazzi nel periodo dell'adolescenza, rappresentando il più grande sacrificio imposto ai giovani pazienti in terapia.



Oggi, a causa della pandemia questo isolamento è diventato ancora più profondo.

L'associazione OPEN ha pensato di sfruttare le nuove tecnologie multimediali per consentire ai giovani e piccoli ricoverati, attraverso l'uso di tablet, di effettuare viaggi interattivi verso destinazioni nuove ed emozionanti, ed incontri con personaggi dello sport e dello spettacolo, il tutto in tempo reale.

Siamo riusciti ad organizzare due eventi che hanno permesso ai nostri giovani pazienti di vivere una giornata allo Zoo di Napoli e una in compagnia di Alvaro del Farra e il suo team di motociclisti freestyle.



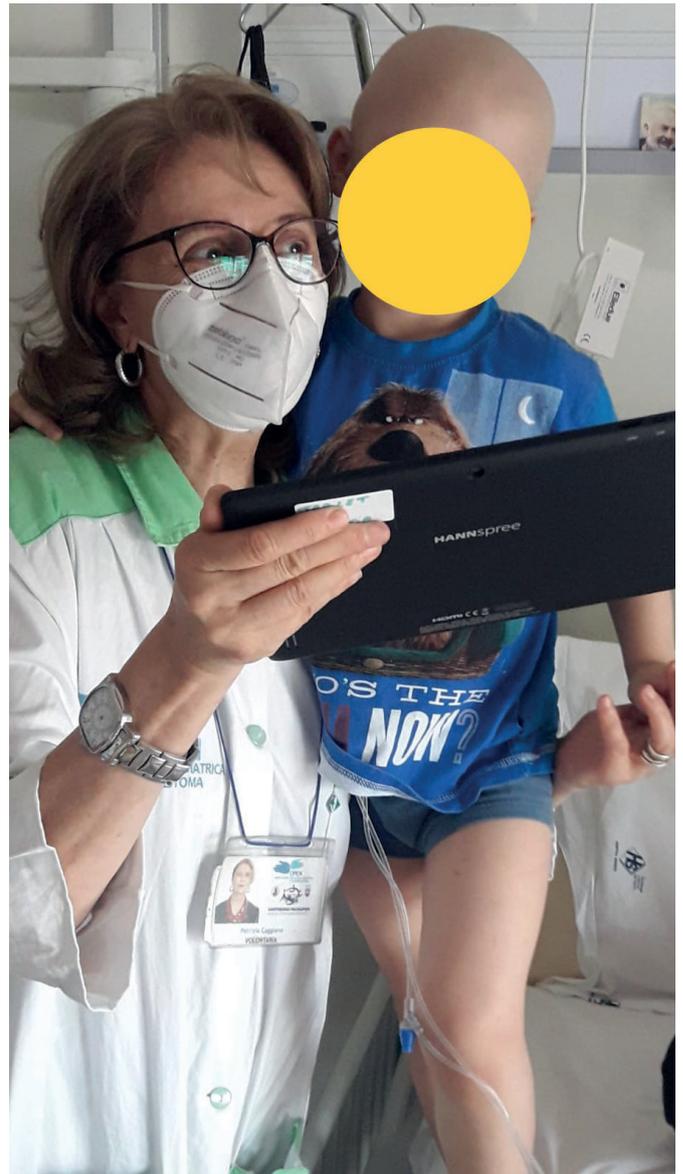
La nostra prima giornata dedicata allo Zoo di Napoli con il progetto Ti Porto Fuori si è tenuta il 15 luglio. È stato emozionante organizzare insieme ai genitori tutto il necessario per consentire ai piccoli e giovani pazienti di collegarsi alla piattaforma ed entrare all'interno dei luoghi che ospitano animali selvatici irraggiungibili dai comuni visitatori. Un viaggio che ha entusiasmato soprattutto i più piccoli, tra animali poco conosciuti, ospitati dallo Zoo di Napoli che con grande disponibilità ha accolto i nostri tecnici permettendo loro di girare filmati esclusivi ed emozionanti, catturando momenti particolari.



I NOSTRI PROGETTI

Il giorno 11 settembre la nostra presidente e una nostra volontaria insieme al supporto di AMDOS di Ariano Irpino, si sono recate a Calitri insieme al team di Alvaro Dal Farra, mentre un'altra parte dello staff OPEN era impegnato nei reparti, organizzando la distribuzione dei tablet e il collegamento con Calitri. Le moto partono con i loro giri acrobatici alle ore 15,00 i bambini e i ragazzi entusiasti ed emozionati iniziano con le domande più disparate e con le richieste più inquietanti: un salto più alto e piroette improbabili. Il clima si fa sempre più acceso e l'agitazione percorre i piedi, le braccia, dei nostri giovani e piccoli amici che hanno dimenticato di essere rinchiusi all'interno di una camera di ospedale, hanno dimenticato il pigiama leggero e colorato che li accompagna da giorni, hanno dimenticato la malattia che li ha imprigionati e che adesso, grazie ad un tablet e ad un po' di impegno è, almeno per un po', all'angolo.

Ludovica Cozzolino
Patrizia Caggiano
Antonella Spina
Staff OPEN



Finalmente in barca con i Pensionautici

Vento in poppa e sulla faccia; dopo due anni di fermo dovuto al Covid-19 torna un appuntamento per i ragazzi guariti e in terapia che profuma di bellezza, di svago e di mare. Un incontro importante per favorire lo spirito di speranza e condivisione in un momento storico e sociale in cui a rimanere penalizzata dal confinamento in casa sembra essere stata proprio la fascia dei più giovani che non ha potuto usufruire di spazi all'aperto e momenti di allegria assieme ai propri coetanei.



Trascinati dal Dottor Luigi Martino, "ammiraglio" dei Pensionautici, gruppo di appassionati velisti, professionisti salernitani in pensione, i pensionautici hanno donato l'esperienza di una regata velica a 15 pazienti, del Dipartimento di Onco-Ematologia, Terapia Cellulare e Genetica dell'Ospedale Bambino Gesù di Roma. I ragazzi, accompagnati dai loro medici, sono arrivati a Salerno la sera prima e, insieme al Presidente della Open, ai Pensionautici e ad alcuni volontari hanno passato una splendida serata al Circolo Canottieri mangiando un'ottima pizza e godendo di un'allegria compagnia.



La mattina seguente, dopo una sostanziosa prima colazione, sono salpati con cinque battelli per veleggiare e trascorrere una giornata nel mare del Golfo di Salerno che li ha visti assaporare una meravigliosa sensazione di piena libertà e divertimento.

Dopo una sosta nel porto di Cetara, per consumare il pranzo, sono ripartiti con la speranza che questa esperienza abbia dato loro una spinta verso il futuro radioso che meritano.

Orsola Alfani
Amministratore OPEN



La OPEN si veste da sera e va a teatro

Con lo sforzo congiunto dell'Aeronautica Militare di Pozzuoli, della Compagnia Teatrale MELA di Avella e della Carlinga dell'Aeronautica Militare di Pozzuoli sono stati raccolti 1.000€ per sostenere le famiglie che si curano fuori regione.



C'è una frase dello psichiatra e saggista torinese Paolo Crepet, che ben si sposa con i nostri messaggi:

“Il teatro è meraviglioso proprio in quanto mette in scena gli stati d'animo, coinvolge mantenendo nel contempo le distanze della vita vera. Il teatro è una scuola di emozioni come le fiabe per bambini.”

Il riferimento ai bambini e alla teatralità delle nostre vite è palese. Anche noi, ogni giorno, cerchiamo di coinvolgere i nostri piccoli, nutrendoli di tanto amore, per alleviare i loro stati d'animo e per donare qualche momento di evasione dalla vita vera. Ma siamo noi ad andare a scuola di emozioni, da loro.

Lo scorso 13 novembre, la OPEN si è vestita da sera ed è andata veramente a teatro.

Precisamente, siamo stati ospitati dall'Accademia dell'Aeronautica Militare di Pozzuoli, dov'è andata in scena la pièce “Non ti pago”, commedia in tre atti di Eduardo De Filippo, con la regia di Riccardo D'Avanzo e messa in scena dalla Compagnia Teatrale Mela di Avella.

Quella sera sono stati raccolti 1.000€ per sostenere le famiglie che si curano fuori regione.

Grazie di cuore all'Aeronautica Militare di Pozzuoli, nella persona del Vice Comandante Colonnello Leo, alla Compagnia Teatrale Associazione MELA di Avella, alla Carlinga dell'Aeronautica Militare di Pozzuoli, e al Primo Luogotenente Rubino.

Gerardo D'Amato
Copywriter
Inspire heart&communication

Un'emozione in regalo per te

Le splendide tele dell'artista Marco Scali in regalo ai nostri piccoli pazienti.



“Un'emozione in regalo per te!” è il titolo della splendida iniziativa realizzata dall'artista Marco Scali.

È stata un'emozione unica ricevere queste bellissime opere d'arte (sotto forma di tele 20x20), che ci hanno permesso di stringerci, ancora di più, ai nostri piccoli pazienti.

Il talento di Marco è fuori discussione ed è riconosciuto e molto apprezzato a livello nazionale.

Le tele sono state consegnate ai genitori dei nostri pazienti, che hanno organizzato una caccia al tesoro: un momento di felicità, di evasione; un vortice di emozioni, che sono un gradito regalo.

Se è vero, come disse il grande Picasso, che “tutti i bambini sono degli artisti nati”, noi ci auguriamo che giornate come questa possano essere da stimolo e aiutarli nella corsa verso il futuro.

Grazie di cuore.

Gerardo D'Amato
Copywriter
Inspire heart&communication

7 note per un sorriso

Il 29 settembre, la OPEN è stata beneficiaria di un evento promosso dall'Associazione Nausicaa di Baronissi, dal titolo "7 note per un sorriso": al Parco del Mercatello un concerto pensato per fondere arte e speranza e maturato con il forte desiderio di sostenere la ricerca oncologica pediatrica.

Sul palco otto gruppi impegnati in una carrellata di musica tra grandi classici, rhythm & blues, soul, jazz: Soul Power Band, Black Soul Project, Guido Cataldo & Diana Cortellessa, Nausicaa Acoustic Quintet, S.&G. Collective, Short Art Fair Enough, On Air, JukeBoxBand, Eva Haffert.

Presentatore straordinario Pippo Pelo, da sempre vicino alla OPEN; ospite d'eccezione Maurizio Casagrande.

Con la speranza che questa possa essere la prima edizione di un'iniziativa che si protrarrà nel tempo, la missione è stata quella di unire i cuori sotto il cielo stellato della città, sentendo e ascoltando il profondo sentimento che ha mosso tanti talenti salernitani a partecipare all'evento.

Silvia De Cesare

Giornalista – addetto stampa OPEN



IlluminiAMOsalerNO



L'iniziativa "IlluminiAMOsalerNO," lanciata da Pippo Pelo a meno di un mese dalla festa dell'Immacolata, ha raccolto in pochissimo tempo circa 15.000 adesioni e, nei diversi quartieri cittadini, tantissimi sono stati i balconi illuminati a partire dall'8 dicembre. Alle 19,00 di sera una time line, invasa dalle foto e dai filmati di gente di tutte le età da ogni zona di Salerno, ha trasformato quell'accensione comune in un unico grande abbraccio, in un voler esorcizzare il momento difficile, sorridere alla speranza e onorare la semplice e incontrastata bellezza del Natale

L'illuminazione dei balconi è stata preceduta da un'asta on line, battuta sempre dall'instancabile Pippo, di 100 magliette regolate per l'occasione dalla ditta OP-2 gadget, asta di beneficenza dedicata alle famiglie dei bambini oncologici di cui si occupa l'Associazione Oncologia Pediatrica E Neuroblastoma.

La base d'asta per ogni shirt era di 15,00€, ma tantissimi hanno donato di più. Tra questi: l'assicurazione SARA di Salerno, l'Associazione "L'albero del Cuore", il condominio "Parco degli aranci" di Mariconda, La Clinica Tortorella, l'OP-gadget, la ditta Fenice srl.



18 «IlluminiAmo Salerno», boom adesioni «Speriamo partecipi anche il Comune»

Dal Carmine a via Irno, da via Tasso alla zona orientale una scia luminosa ha inondato ieri la città orfana delle Luci d'Artista. Balconi e terrazzi singoli, interi condomini e perfino rioni, con, purtroppo, ampie zone d'ombra sparse nel centro storico e nel corso, hanno colorato la notte di speranza. Già, è stata una vera e propria fulgida staffetta quella attuata, tra messaggio di ottimismo, pizzico di provocazione e voglia di esserci, dai salernitani che hanno aderito all'iniziativa «IlluminiAmo Salerno» lanciata da Pippo Pelo attraverso la costituzione di un gruppo su Facebook. In appena un mese ha superato le 14mila adesioni, raccolto storie, fatto beneficenza - grazie a Open sono stati raccolti fondi per l'ospedale Ruggi - e travolto la città riunita in una grande famiglia. La pioggia non ha spento l'entusiasmo e la gioia di quanti, al countdown delle 19, hanno acceso le loro creazioni di luce e hanno fatto a gara nel collegarsi sulla pagina dedicata subito dopo messa in stand by. Una time line invasa di gente di

tutte le età vive da ogni zona di Salerno ha trasformato quell'accensione comune in un unico grande abbraccio. Un momento molto commovente e toccante, segnato da tanti video muti in cui ha parlato la luce, come la lunga diretta silenziosa della signora Carmelina dal Covid Center Da Procida che ha acceso la ghirlanda che lo speaker di Radio Kiss Kiss le aveva fatto consegnare qualche giorno fa, o i collegamenti dei salernitani all'estero, o, ancora, la mamma di un adolescente morto due anni fa che ha ritrovato il sorriso illuminando il balcone di casa. Nella memoria collettiva, l'appuntamento di ieri è stato un modo per esorcizzare il momen-

to difficile, sorridere alla speranza o alla semplice ed incontrastata bellezza del Natale.

L'OBIETTIVO

«Grazie a tutti per le emozioni che mi avete regalato e per il passaparola che si è creato così velocemente al punto che è stato difficile da contenere, un tam tam impressionante anche tra chi non è social», scrive Pippo Pelo che, nel pensare ad una seconda edizione visto il successo dell'esperimento, manda però una frecciatina al Comune: «Peccato che non abbia aderito accendendo anche solo la facciata di Palazzo Guerra». E, facendosi portavoce dei tanti cittadini che lamentano che Salerno è una delle poche città italiane dove non c'è, neanche davanti alle chiese, un segno del Natale che arriva e che, nei tempi dolorosi della pandemia, è soprattutto simbolo di rinascita, invita: «L'amministrazione comunale è ancora in tempo. Noi non ci spengiamo fino alla Befana».

erm-pe.

LA PIOGGIA NON SPENGE L'ENTUSIASMO UNA SCIA LUMINOSA UNISCE LA CITTÀ DALLA ZONA EST FINO AL CENTRO STORICO

Grazie all'importo raccolto di oltre 4.000€ sono stati donati al reparto di Pediatria dell'A.U.O. San Giovanni di Dio e Ruggi D'Aragona di Salerno una lavabiancheria e un asciugabiancheria ad uso delle mamme ricoverate con i bambini, una piastra ad induzione e un forno combinato a microonde per la cucine delle mamme e 6 scaldi biberon con sterilizzatori. Sono state inoltre acquistate e donate per la befana a tutti i bambini ricoverati al Pasusilipon di Napoli e in Radioterapia di Salerno 25 ALEXA, dono estremamente gradito e desiderato da tutti i destinatari.

Un grazie di cuore a tutti e un arrivederci al prossimo appuntamento, al prossimo Natale che sarà sempre più scintillante.

Silvia De Cesare

Giornalista - Addetta Stampa OPEN

Pizzeria Gorizia 1916 e La Maison Krug insieme per la OPEN

Una serata all'insegna della solidarietà e del buon cibo, che ha permesso di raccogliere fondi, per un totale di 10.000,00€, destinati al progetto "SurPass-D.O.P.O.", per il Passaporto del Guarito.



Sono davvero tante le testimonianze d'affetto e di sostegno che riceviamo ogni giorno, ma non siamo noi a ringraziarvi: sono i nostri piccoli pazienti, che, grazie a voi, possono sperare in un futuro senza la malattia.

Un'iniziativa che ci ha particolarmente colpito è stata la cena solidale organizzata dalla storica Pizzeria Gorizia 1916, fondata più di 100 anni fa da Salvatore Grasso, in collaborazione con La Maison Krug, produttrice di uno degli Champagne migliori al mondo.

Il 22 novembre siamo stati ospitati a Napoli, in via Bernini, per una serata che ha unito solidarietà e buona cucina.



Non un semplice percorso degustativo, ma un vero e proprio viaggio sensoriale, tra ricette della tradizione e un calice di Champagne Krug.

Chicca della serata? La partecipazione straordinaria dello chef Gennaro Esposito, ovviamente dietro i fornelli. D'altronde, si sa, Gennaro è sempre così attento a noi e alle nostre iniziative.

Ogni piatto sembrava richiamare, con tutta la naturalezza di questo mondo, i calici proposti.

E poi c'eravate voi, i nostri fedeli e cari sostenitori, che non smettete mai di sorprenderci e di supportare la ricerca oncologica pediatrica. Grazie a voi, viviamo ogni giorno con la speranza nel cuore e possiamo essere, sempre più, parte della cura.

Il ricavato pari a 10.000,00 € è stato destinato interamente al progetto "SurPass-D.O.P.O.", per il Passaporto del Guarito.

Gerardo D'Amato
Copywriter
 Inspire heart&communication



SCIÒ

... insieme scacciamo il cancro.

Il bracciale che unisce e allontana le avversità da un'idea dell'amico Franco Ricciardi realizzata grazie alla solidarietà di GERBA Jewels nasce un nuovo gadget che speriamo incontri il vostro gusto.

Sciò si distingue per il suo particolare significato di amore verso i minori malati di tumore e per l'operazione squisitamente solidale voluta e sostenuta da GERBA jewels.

Sciò, realizzato esclusivamente per l'Associazione OPEN, per sostenere la ricerca sul cancro pediatrico, è prodotto rigorosamente a mano in maniera artigianale, con cordino in filo cerato, cornetto in argento smaltato, altri componenti in bronzo e perle in pietra dura dai colori assortiti.

Un ringraziamento speciale va fatto a Mara Andria che ha trovato questo nome originale immediato e molto significativo in quanto vuol dire mandare via, allontanare il male e le avversità.

E chi non lo vorrebbe?





Dopo più di un anno di angoscia e di chiusura che ci ha visto combattere per mantenere fede a tutti i nostri impegni, Pasqua 2021 è stata una "Pasqua di resurrezione" anche per noi.

Finalmente la campagna di raccolta fondi si è svolta con soddisfazione sia per le uova di cioccolata che per quelle di ceramica a cui si sono aggiunte le superlative colombe dello Chef Gennaro Esposito e del Maestro Pasticciere Carmine Di Donna che ringraziamo per averci voluto affiancare.

Molti sono stati i nostri sostenitori che hanno chiesto i prodotti da noi offerti a cui siamo grati per la loro generosità e senza i quali, non ci dimentichiamo mai di ripeterlo, la nostra associazione non potrebbe esistere.

Quest'anno anche molte aziende si sono rivolte a noi per i loro regali e ci piace ricordarlo come esempio di solidarietà e sensibilità per il sostegno alla ricerca scientifica perché tutti possano avere la possibilità di "diventare grandi".



In occasione del Natale 2020 ci hanno sostenuto:



CON DONI PER I BAMBINI RICOVERATI

I giocattoli di Luigi Russo, Carmela De Giovanni, Letizia De Giovanni, il negozio "Il re dei giocattoli", il negozio Marval Profumeria, Aniello Esposito Cappella
I braccialetti dell'atelier "le Chicche Jewels",
le calze della famiglia Morvillo e della famiglia Spirito,
i libri di Iai'a's books Independent Usborne Organiser con Anarita Ricco

CON DONAZIONE FONDI

Lina Piccolo, Amare la Pesca, Amatori Napoli Rugby, Ostanello Racing Team con Alvaro Dal Farra e Amdos Ariano Irpino, Golf Club Salerno "Quadrifoglio village", i giovani del Movimento MEG Napoli 2 della Parrocchia Santa Maria della Salute, Elena e Carla Cosentino, Antonella Lanzione, Aromi e Sapori Di Martino srl, Casa di cura Tortorella, Fenice srl di Cesare Guarini, Sara Assicurazione Salerno, L'associazione l'Albero del Cuore con Anna Pellecchia



Silvia De Cesare
Giornalista – Addetta Stampa OPEN

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

2.469 persone hanno promosso una raccolta per il loro compleanno

9.878 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 nel 2021, vengono utilizzati per il Progetto NEUROBLASTOMA: coordinamento delle attività cliniche in Italia presso l'Istituto Gaslini di Genova. Il progetto prevede la continuazione del programma di centralizzazione del materiale biologico per: la classificazione biologica, l'arruolamento dei minori nei protocolli di cura, la revisione istologica, l'esame di tutta la casistica nazionale. Serve a far sì che il bimbo diagnosticato a Pordenone o a Catania sia inquadrato e curato con lo stesso protocollo di quello ricoverato nei migliori centri di eccellenza nazionali.

Orsola Alfani

Direttore amministrativo OPEN

Quest'anno gli amici che hanno voluto scegliere di sostenere la nostra associazione scegliendo le nostre bomboniere solidali sono sati veramente tanti e ci hanno fatto dimenticare il forzato fermo dello scorso anno. Una dimostrazione di solidarietà che ci commuove, ci conferma che il nostro lavoro viene condiviso da tante meravigliose persone e ci sprona ad andare avanti con tutta l'energia possibile e anche di più.

Grazie davvero per quello che avete fatto, che fate e che farete..

BATTESIMO

Andrea di Milano

Leonardo di Giffoni Valle Piana

Samuele di Dalmine

Simone di Locorotondo

Christian di Lavis

Mattia di Cagliari

Chiara di Salerno

Clotilde di Roma

Mia di Salerno

Alessandro di Monte di Procida

Carlo Maria di San Cipriano Picentino

PRIMA COMUNIONE

Sara di Salerno

Stefania di Napoli

Francesco di Salerno

Ludovica di Salerno

Lelio di Sessa Aurunca

Davide di Pagani

Anastasia di Salerno

Miriam di Curti

Giovanni di Villaricca

Riccardo Antonio di Salerno

Filippo di San Giuseppe Vesuviano

Achille di Salerno

Guido di Casal di Principe

Alessandra di Angri

Angela Pio di Avellino

Aurora di Napoli

Carolina e Maria Vittoria di Salerno

Zoe di Salerno

Simona di Montella

Aldo di Napoli

Rocco di Salerno

LAUREA

Giulia di Zimella

Monica di Salerno

Giulio di Salerno

Antonietta di Pozzuoli

Maria di Portici

Mariangela di Portici

MATRIMONIO

Alberto e Miriam di Cava dei Tirreni

Antonio e Carmela di Nocera Superiore

Davide e Alessia di Salerno - Gaetano e Antonia di Fisciano

Luigi e Chiara di Salerno - Andrea e Iuvana di Ricigliano

Antonio e Katia di Torre del Greco - Nino e Giusy di Partanna

Carmine e Paola di Baronissi - Pietro e Cristina di Napoli

Antonio e Maria Giovanna di Nola - Daniele e Clio di Salerno

Agostino e Simona di Sarno - Paolo e Isabella di Salerno

Luigi e Titti di Monte di Procida - Andrea e Giulia di Roma

GRAZIE!



Che sia un Natale di rinascita: dona alla Ricerca con

Le **Formelle** di diametro 9 cm realizzate dalla Ceramica Artistica Solimene di Vietri sul Mare e disegnate dall'artista Laura Marmai.

Il **Panettone della ricerca** con le prestigiose firme dello Chef Gennaro Esposito e del pasticciere Carmine di Donna ai gusti tradizionale, all'albicocca Pellecchiella del Vesuvio e al cioccolato.

La **Sweet Box** scorzette di arancia e torroncini di fichi in cioccolato fondente della Cioccolateria M. Greco (400gr), confezionata in scatola regalo disegnata da Nello Ferrigno.

PER INFO E CONTRIBUTI VISITA IL SITO WWW.OPENONLUS.ORG O CONTATTACI AI NUMERI: 089 2750530 - 368 7609253.



**SPEDIZIONI GRATUITE
GRAZIE
AL GRUPPO
ANDROMEDA SRL**

