

OPEN*informa*19

Numero 19 | Novembre 2022

www.openonlus.org



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



**AIUTACI 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@maxipece.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

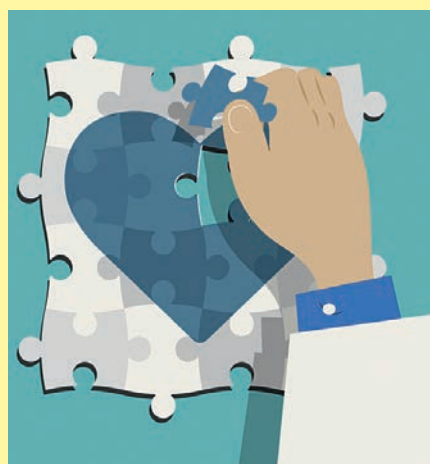
BancoPosta
IBAN IT64G 07601 15200 000043640515

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





Care amiche, cari amici,
 Il 2022 finalmente ha portato una ventata di positività per la nostra Associazione, per la ricerca e per tutti i nostri piccoli e giovani pazienti. Dopo due anni di tempo sospeso, in cui il COVID ha prepotentemente condizionato i nostri rapporti sociali ed affettivi, la possibilità di vaccinarci e di ridurre così gli effetti più pesanti della pandemia, ci ha consentito di riprendere, anche se ancora in maniera parziale, la nostra vita di relazione. E, si sa, le attività di un'associazione come la OPEN sono quasi esclusivamente basate sulle relazioni, relazioni con i medici, con i ricercatori, con i pazienti, con le famiglie, con gli istituti di ricerca, con le strutture sanitarie, con i volontari, con gli sponsor, con tutti i sostenitori. Dopo circa due anni di paralisi e di isolamento siamo riusciti a tornare ad operare, a stringere nuovi rapporti di collaborazione, ad organizzare attività di sostegno e di supporto.

All'inizio dell'anno abbiamo intrapreso, con il Gruppo Italiano Neuroblastoma, una grande avventura sullo studio del neuroblastoma, il tumore più comune della prima infanzia (circa il 7-10% dei tumori nei bambini di età compresa tra 0 e 5 anni) e il più frequente tumore solido extracranico in età pediatrica. Con l'Istituto Giannina Gaslini di Genova e con la Fondazione Neuroblastoma, abbiamo firmato una convenzione che ci vede impegnati per tre anni nel finanziamento dei progetti: "Progetto di coordinamento della ricerca clinica e sperimentale in Italia e medicina di precisione", "Progetto immunoterapia con anticorpi" e del "SurPass-DOPO".

Altre iniziative e altri progetti di ricerca sono stati finanziati, e di questo leggerete nelle prossime pagine, ma mi fa piacere evidenziare che non abbiamo mai interrotto i nostri aiuti alle famiglie che, per assicurare ai loro figli la migliore qualità della cura, devono recarsi in centri di eccellenza spesso lontani dai luoghi di residenza.

In estate, la diminuzione dei contagi da COVID, ci ha consentito di organizzare nuovamente il nostro bellissimo evento "BUONISSIMI" uno street food animato dai migliori esponenti della cucina italiana, dagli chef stellati, ai maestri pizzaioli, ai ristoratori, ai maestri pasticceri, alle case vinicole, ai frantoi, ecc. Tanti sono stati gli sponsor che ci hanno affiancato e che non smetteremo mai di ringraziare, e tantissimi sono stati i partecipanti che con entusiasmo hanno voluto essere presenti in questa manifestazione di solidarietà. Ma questa serata magica non sarebbe nata senza la compartecipazione della Fondazione Marinelli, nelle persone di Carmine e Maria, e senza l'instancabile lavoro organizzativo, l'abnegazione e l'amore delle colonne portanti di Buonissimi, Silvana Tortorella e Paola Pignataro che, ormai da 7 anni hanno sposato la nostra causa e sono parte integrante della nostra grande famiglia.

Un grazie particolare va ancora all'amico Franco Ricciardi che con l'iniziativa "Il ventaglio che unisce" è diventato un meraviglioso ambasciatore della OPEN, facendo conoscere ovunque il nostro ventaglio che ormai è diventato un simbolo di bon ton, di colorata stravaganza, anche negli ambienti più esclusivi del jet set e del mondo dello spettacolo.

Con enormi sforzi siamo riusciti a realizzare tanto e, a posteriori, posso dire che abbiamo fatto veramente miracoli per affrontare e riuscire a superare anni così difficili per tutti e per la società mondiale in genere, condizionati dal COVID e dal conflitto Russia-Ucraina, che sembra non vogliono abbandonarci. Per queste situazioni le raccolte fondi istituzionali di Natale e di Pasqua, che per noi sono di vitale importanza, sono state molto penalizzate, ci hanno impegnato tantissimo senza portare ai risultati sperati. Anche il prossimo Natale si preannuncia sotto tono dati i rincari che tutti troveremo nelle prossime bollette, e l'aumento del costo della vita. Chiediamo a tutti voi un impegno maggiore, per darci una mano, per diffondere la nostra iniziativa quanto più possibile, condividendo i nostri post su i vostri social, facendo un passa parola tra amici e parenti, promuovendo regali aziendali, ecc.

Solo dalla collaborazione di tutti potremo ottenere i fondi necessari a sostenere tutte le richieste di finanziamento che ci giungono e a cui cerchiamo di dare il nostro contributo, perché pressanti ed urgenti sono i bisogni dei bambini e degli adolescenti impegnati a combattere battaglie tanto devastanti quanto crudeli e spietate.

Il presidente
Anna Maria Alfani

La genomica traslazionale come arma per sconfiggere il cancro

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, osteosarcomi, rabdiosarcomi, neuroblastoma, retinoblastoma, tumore di Wilms. La ricerca ha fatto grandi passi avanti nella diagnosi e nella cura delle neoplasie dei bambini. Gli ultimi dati dicono che, dopo la diagnosi, tre bambini su quattro guariscono completamente. Purtroppo, c'è da dire che per i tumori ad alto rischio sono tre su quattro i bambini che non superano la malattia. Oggi però abbiamo un vantaggio sul cancro: sappiamo che il cancro ha un numero limitato di armi da usare contro di noi. Il prof. Mario Capasso e il prof. Achille Iolascon dell'Università degli Studi di Napoli Federico II dirigono un laboratorio di genomica traslazionale al CEINGE di Napoli, un istituto di livello mondiale, che da diversi anni sta lavorando intensamente per scoprire le armi dei tumori che colpiscono i piccoli pazienti.

La genomica traslazionale è una disciplina scientifica i cui scopi sono finalizzati all'individuazione di biomarcatori e determinanti molecolari prognostici e predittivi delle malattie mediante l'utilizzo di tecnologie avanzate applicate allo studio del DNA. Infatti, il laboratorio di ricerca dei professori Mario Capasso e Achille Iolascon è attrezzato con sequenziatori di ultima generazione che permettono di leggere tutte le basi del genoma in unico esperimento per molti campioni e in tempi brevissimi. Inoltre, il laboratorio include un gruppo di ricercatori esperti in bioinformatica, che sono indispensabili per eseguire le analisi computazionali dell'enorme quantità di dati genetici derivanti dalle applicazioni di genomica traslazionale, e un gruppo di ricercatori che con le loro competenze in biologia molecolare riescono a capire in che modo le mutazioni del DNA danneggiano i tessuti sani e promuovono quindi lo sviluppo del tumore.

I risultati delle attività del laboratorio di genomica traslazionale di Napoli hanno un forte impatto sulle cure per i tumori pediatrici; infatti, permettono di conoscere i meccanismi molecolari che sono alla base della carcinogenesi e migliorare la

singola cellula tumorale e analizzare il genoma di ognuna di esse. Questa tecnologia sta rivoluzionando il modo di fare ricerca perché rende possibile l'analisi di ogni singola cellula tumorale in modo indipendente e vedere cose che prima era impossibile vedere. La ricercatrice dott.ssa Marianna Avitabile, finanziata dalla OPEN, ha svolto un ruolo primario in questa ricerca; infatti, grazie alle sue competenze e il suo forte impegno è stato possibile dimostrare che le cellule tumorali resistenti ai farmaci esprimono dei geni che sono diversi da quelli delle cellule non trattate farmacologicamente e che questi geni appartengono a specifici processi biologici che la cellula tumorale usa per sfuggire all'azione anti-tumorale del farmaco.

Il laboratorio di genomica traslazionale è impegnato in diverse linee di ricerca e tra queste vi è anche la partecipazione ad un programma nazionale di medicina di precisione (detto PREME) nel quale si offre gratuitamente, a tutti i bambini con neuroblastoma ad alto rischio o recidivati, l'analisi del genoma del tumore per cercare mutazioni patogeniche che possono essere bersagliate con farmaci molecolari. Questa attività



di genomica traslazionale, a supporto dei medici oncologi, dà una possibilità in più ai piccoli pazienti per raggiungere la guarigione.

Sebbene siano stati fatti grandi passi in avanti, la strada da fare è ancora lunga. La ricerca scientifica è la principale risorsa di cui disponiamo per migliorare capacità di diagnosi, efficacia e appropriatezza delle terapie, per la cura e il conseguimento di una guarigione definitiva. Ma fare ricerca costa molto: bisogna trovare le risorse, destinare i fondi verso ricerche che raggiungano dei risultati concreti. In Italia la OPEN lo fa da anni ma non basta, vi è bisogno di finanziamenti continui e ininterrotti per mettere all'angolo il 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

La genomica traslazionale: dalla ricerca al paziente



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. Si può dire che lo scopo ultimo del gruppo di ricerca è quello di aumentare le conoscenze sullo sviluppo dei tumori pediatrici per trasferirle alla clinica.

Di recente i professori Capasso e Iolascon hanno pubblicato su di una prestigiosa rivista scientifica internazionale un interessantissimo lavoro che ha scoperto l'eterogeneità tumorale legata alla resistenza ai farmaci nel neuroblastoma, un tumore pediatrico che per molti bambini rimane incurabile, mediante una tecnica innovativa che permette di isolare ogni

Il Progetto SurPass-DOPO al Gaslini. Grazie a OPEN per averci creduto!

Il mio incontro con la OPEN è stato tanto inaspettato quanto fortunato! Ero stato invitato a Roma al congresso Europeo di CCI (Childhood Cancer International - l'associazione europea che rappresenta tutte le associazioni nazionali che a vario titolo si adoperano per sostenere la ricerca sui bambini malati di tumore), dove mi era stato chiesto di presentare il lavoro che stavo portando avanti da alcuni anni grazie ad alcuni finanziamenti ricevuti dalla Commissione Europea. Stavo infatti lavorando allo sviluppo del prototipo di quello che a livello europeo è chiamato "Survivorship Passport" (SurPass), o come lo chiamano i più qui in Italia, "Passaporto del guarito".

Il Passaporto è uno strumento digitale ideato per aiutare i guariti da tumore e i loro medici a pianificare il programma di follow-up. Grazie ad algoritmi che correlano la storia di malattia di ogni soggetto a linee guida internazionali è possibile generare un Passaporto personalizzato che specifichi: i) chi è a rischio di sviluppare una specifica complicazione, ii) quale è l'esame di screening più idoneo per diagnosticare per tempo eventuali possibili problemi; iii) quando questo screening deve essere iniziato ed eventualmente terminato; iv) che fare se gli esami di screening risultassero alterati.

Poco dopo il mio ritorno da Roma i miei colleghi dell'oncologia (già generosamente finanziati su alcuni progetti da parte della OPEN OdV) mi comunicano che la Sig.ra Alfani, presente a Roma in qualità di presidente della OPEN OdV, era rimasta favorevolmente colpita dal mio progetto e chiedeva se in qualche maniera poteva aiutare per il suo sviluppo ulteriore. Mai proposta fu più tempestiva e gradita!

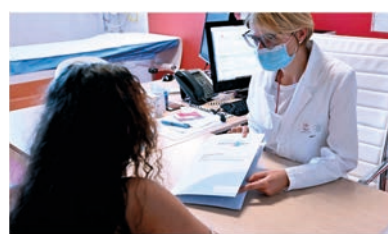
Da molto tempo il mio interesse medico e scientifico era ed è rivolto allo studio e alla qualità di vita dei ragazzi e dei giovani adulti con tumore che hanno raggiunto la fine delle cure. È noto infatti che il grande (ma ancora non sufficiente!) successo raggiunto negli ultimi anni nella cura dei tumori pediatrici ha purtroppo un'"altra faccia della medaglia": quello che in altri termini è chiamato "il costo della guarigione". Infatti, i trattamenti antitumorali, specialmente se somministrati su organismi in crescita quali quelli dei bambini, possono determinare eventuali complicanze a breve o a lungo termine a carico di vari organi o apparati dell'organismo.

Questo è il motivo per cui in molti centri di oncologia pediatrica sono nati degli ambulatori che si fanno carico di seguire nel tempo i cosiddetti "fuori terapia". Il follow-up deve essere il più possibile personalizzato per ogni soggetto sulla base del tipo di tumore, l'età in cui si è ammalato e, non ultimo il tipo e le dosi di terapie ricevute. In questo contesto, al Gaslini è nato da tempo il "Centro DOPO" dove "DOPO" è la sigla per indicare le attività che lì si svolgono: Diagnosi, Osservazione e Prevenzione dopo terapia Oncologica.

Il Centro era stato fortemente voluto sia dai medici che dai "pazienti" che vi facevano riferimento, ma purtroppo non erano ancora previste specifiche figure professionali ad esso dedicate. Per tanti anni siamo quindi andati avanti proponendo solo contratti di ricerca a giovani medici che peraltro ci abbandonavano dopo poco tempo, giustamente attratti da possibilità lavorative a tempo indeterminato in altri reparti o ospedali del territorio.

Grazie al generoso contributo della OPEN che ha finanziato il progetto che abbiamo chiamato "SurPass-DOPO", nel Giugno 2018 siamo finalmente riusciti a garantire un contratto triennale da dirigente per un giovane medico. La dr.ssa Monica Muraca ha vinto quel contratto e si è subito immedesimata e coinvolta nella "mission" del nostro ambulatorio, conse-

gnando tantissimi passaporti a ex pazienti liguri e non (>50 % provenienti da fuori regione) e contribuendo a tanti progetti nazionale ed internazionali. Dopo pochi mesi l'istituto Gaslini ha riconosciuto un ambulatorio specifico volto alle attività del Centro DOPO assegnando anche un'infermiera dedicata a tale attività. Gli spazi del centro erano volutamente distaccati da quelli dell'ambulatorio/day-hospital del dipartimento di Emato-Oncologia. Dopo 3 anni (luglio 2021) del contratto per medico sostenuto dalla OPEN OdV, l'amministrazione del Gaslini ha chiesto ed ottenuto dalla regione Liguria che il posto per dirigente medico venisse istituzionalizzato!



Grazie alla dedizione della dr.ssa Muraca, l'attività del centro si era nel frattempo accresciuta sempre più (...nonostante la contingenza della pandemia Covid!), ed è risultato sempre più chiaro che un solo medico non era sufficiente.

Sempre grazie alla generosità della OPEN OdV, il progetto SurPass-DOPO è stato mantenuto e abbiamo quindi potuto assumere un altro medico per il Centro DOPO. Ad Agosto 2021 il dr. Andrea Beccaria ha quindi preso servizio, ma è stato sufficiente un solo anno di aiuto da parte della OPEN OdV poiché ad Agosto di quest'anno (2022) l'amministrazione Gaslini ha deciso di assumere su di sé l'onere economico del contratto con il dr. Beccaria e addirittura di assumere un terzo medico, la dr.ssa Ramona Tallone, a sostegno del Centro.

Ad oggi, oltre ai tre medici e all'infermiera dedicata, il personale che fa riferimento al Centro DOPO è costituito da altre 4 persone (un medico part-time, una data monitor, una psicologa, e un amministrativo) che collaborano su



altri progetti di ricerca nazionali ed internazionali con l'obiettivo di migliorare il funzionamento dell'ambulatorio e della piattaforma del SurPass oltre a quello di condividere il programma di follow-up con i medici e gli ospedali sul territorio ligure.

GRAZIE, GRAZIE, Grazie alla OPEN OdV da parte mia della dr.ssa Muraca, del dr. Beccaria e di tutto lo staff del centro DOPO per la fiducia che ha avuto in noi e per il fondamentale aiuto economico che ha fatto sì che l'attività da noi pensata e voluto potesse andare avanti anche nei momenti difficili in cui i finanziamenti necessari non erano ancora stati identificati all'interno del nostro SSN.

Dr. Riccardo Haupt

*Coordinatore scientifico Centro DOPO
Dipartimento Ematologia ed Oncologia Pediatrica
IRCCS Istituto Giannina Gaslini
Genova*

Convenzione con l'Istituto Giannina Gaslini.

Fin dalla sua fondazione avvenuta nel 2003, la OPEN OdV, l'Associazione Oncologia Pediatrica E Neuroblastoma, è stata in contatto con il centro coordinatore a livello italiano delle attività di diagnosi, terapia e ricerca per la cura del Neuroblastoma che dal 1976 ha sede a Genova. Se all'inizio, e in seguito, si è trattato di un intenso rapporto di amicizia e stima dal 2016 la collaborazione è divenuta più stretta e la OPEN ha iniziato a supportare non solo economicamente alcune iniziative volte a far crescere e migliorare la cura dei bambini affetti da tumori in Campania e in Italia.

Il primo progetto sostenuto economicamente dalla OPEN, a partire dal 2018, è stato il progetto SurPass-DOPO, il Passaporto del guarito e l'ambulatorio DOPO (Diagnosi, Osservazione, Prevenzione dopo malattia Oncologica), per garantire ai giovani pazienti, ex bambini malati di cancro, un attento follow up per tutta la loro vita.

Nel 2021 l'Associazione OPEN, in convenzione con la Fondazione Neuroblastoma e l'Istituto Gaslini, ha iniziato a sostenere anche alcuni progetti per il neuroblastoma e i tumori cerebrali.

Oggi la ricerca clinica e traslazionale in Italia si sta sempre più caratterizzando per la forte collaborazione tra ricercatori e clinici. Le attività dei servizi di laboratorio centralizzati consentono una diagnostica d'avanguardia omogenea su tutto il territorio nazionale a disposizione per tutti i bambini che si ammalano di Neuroblastoma e tumori cerebrali.

Progetto Registro



Il primo campo supportato è la centralizzazione diagnostica dei casi di Neuroblastoma per la caratterizzazione istologica e biologica della malattia e il registro nazionale dei dati clinici e biologici.

E' una attività diagnostica indispensabile

per lo sviluppo di ricerche cliniche e traslazionali. In particolare si tratta di confermare la diagnosi di neoplasia in un unico laboratorio e studiarne le caratteristiche istologiche e biologiche per evidenziare marcatori in grado di definire sempre più precisamente la prognosi del singolo paziente, il trattamento da eseguire e valutare la risposta ai trattamenti eseguiti. Si tratta dunque di una estesa raccolta di materiali, dati statistici e biologici del maggior numero di casi possibile su tutto il territorio nazionale garantendo un elevato standard di diagnosi e quindi di cura per tutti i bambini affetti da NB. Il responsabile del progetto è il Dr. Massimo Conte, clinico oncologo presso l'Unità Operativa di Oncologia Pediatrica dell'Istituto G. Gaslini di Genova dal 2012 coordinatore del gruppo di lavoro italiano per il Neuroblastoma.

Progetto Genedren.

E' il primo studio europeo che mira a identificare le alterazioni genetiche dei piccoli pazienti che portano all'insorgenza del Neuroblastoma e a sfruttare queste alterazioni per migliorare la terapia. L'obiettivo finale di GENEDREN è di trovare i

farmaci specifici in grado di 'spegnere' l'attività degenerante delle cellule cancerogene. Un ulteriore passo avanti verso la medicina personalizzata.

E' un progetto in rete tra centri di Ricerca di eccellenza in Italia: il CEINGE (Centro di Biotecnologie Avanzate) dell'Università di Napoli, il Laboratorio della Fondazione presso l'Istituto Città della Speranza di Padova, il CIBIO (Dipartimento di Biologia Cellulare, Computazionale e Integrata) dell'Università di Trento, la Biobanca dell'Istituto G. Gaslini e il DIMES (Dipartimento di Medicina Sperimentale) dell'Università di Genova. Il responsabile è il Dott. Mario Capasso, Professore Associato presso l'Università degli Studi di Napoli Federico II.

Progetto PREME (Medicina di precisione)



Si pone come obiettivo prioritario lo studio delle mutazioni e delle alterazioni genomiche che avvengono nel tumore per cercare un bersaglio da colpire con nuovi farmaci mirati, laddove la terapia di prima linea abbia fallito.

Il NB è un tumore assai eterogeneo, il cui assetto genomico può variare sensibilmente nel corso della malattia, con espressione di mutazioni non presenti all'esordio, potenzialmente suscettibili di una terapia target con

farmaci innovativi non convenzionali o in corso di sperimentazione che siano in grado di distruggere specificamente la cellula neoplastica interagendo con l'alterazione genica che ne regola lo sviluppo e la resistenza ai farmaci chemioterapici "tradizionali".

Da qui la necessità di conoscere nel dettaglio il profilo genetico del tumore nelle varie fasi evolutive, dall'esordio alla recidiva, eseguendo in tutti i casi possibili una biopsia delle lesioni accessibili e studiare particelle tumorali circolanti nel sangue periferico per valutare se esse possano rappresentare una fonte adeguata di materiale per tipizzare la neoplasia in modo non invasivo e facilmente ripetibile.

Il progetto è stato attivato grazie alla collaborazione in rete di Laboratori di eccellenza impegnati in differenti filoni di ricerca coordinati dall'Istituto "G. Gaslini", ove avviene la centralizzazione dei dati e dei risultati. Responsabile è il Dott. Mirco Ponzoni del Laboratorio di Terapie Sperimentali in Oncologia, Istituto G. Gaslini, coadiuvato dalla Dott.ssa Amoroso Loredana, clinico oncologo presso l'Unità Operativa di Oncologia Pediatrica dell'Istituto G. Gaslini di Genova.

Proprio in questi giorni è mancata Audrey Evans pioniera dell'oncologia pediatrica a cui si devono i primi protocolli chemioterapici, la prima stadiazione del neuroblastoma e un intenso e prolungato lavoro clinico e di ricerca, se guardiamo ai suoi primi lavori e ai risultati raggiunti oggi certamente il progresso della ricerca biologica e clinica dagli anni 70 ad oggi è impressionante e grande è stato il ruolo del supporto delle famiglie e dei sostenitori volontari ma ancora ci resta molto da fare e ancora una volta il supporto delle associazioni sarà essenziale.

Alberto Garaventa

Direttore U.O.C. Oncologia
Dipartimento di Emato-
Oncologia Pediatrica
IRCCS Istituto Giannina Gaslini



Realizzazione di un laboratorio di ricerca per la conduzione di studi sperimentali di fase 1

L'esperienza di questo anno trascorso come biologa grazie alla borsa erogata dall'associazione OPEN all'Ospedale Pausilipon è stato molto stimolante e mi ha permesso di acquisire nuove competenze in diversi settori sia nel settore diagnostico che in quello di ricerca clinica.

Partendo dall'acquisizione delle basi di quello che è l'approccio immuno-diagnostico e di ricerca clinica alle malattie ematologiche, ho raggiunto un certo grado di autonomia nella gestione del lavoro, acquisendo quindi un bagaglio consolidato di conoscenze sia teoriche che pratiche del settore ematologia, con un focus sulle malattie onco-ematologiche, aggiungendo quindi entusiasmo alla voglia di imparare.

Questo è stato possibile grazie all'affiancamento di professionisti qualificati e con molta esperienza quali la dott.ssa Giovanna Maisto, la dottoressa Rosanna Parasole e il dottore Giuseppe Menna che hanno messo a disposizione le loro competenze e conoscenze durante questo percorso formativo.

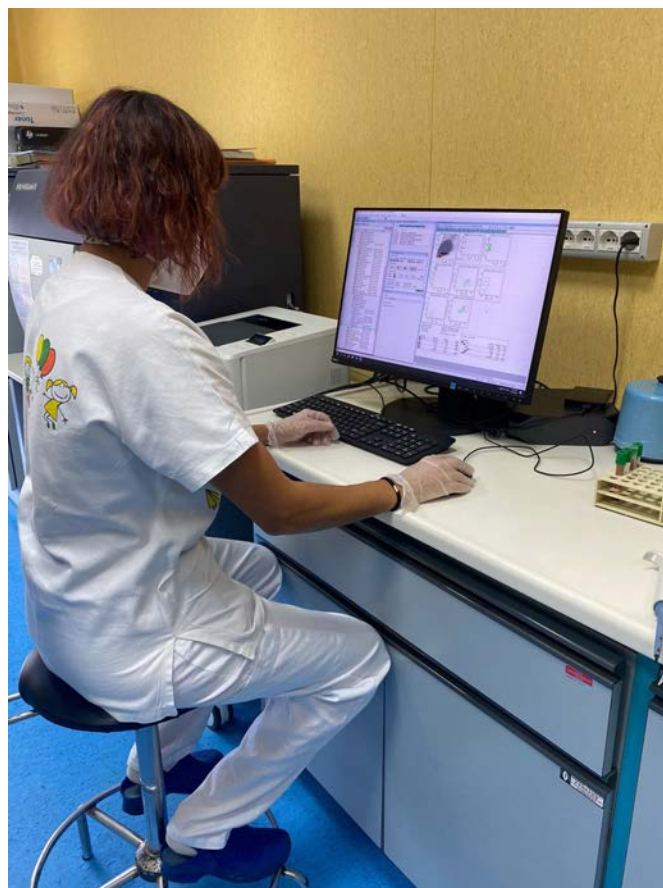
Dal punto di vista pratico e di acquisizione di nuove tecniche diagnostiche, mi sono dedicata prevalentemente all'acquisizione ed analisi di campioni biologici mediante la tecnica della citometria a flusso, metodica fondamentale per la diagnosi e il monitoraggio delle malattie linfoproliferative, sviluppando un atteggiamento critico per ogni singolo caso diagnostico, e aumentando quindi il livello di crescita e di conoscenza dell'argomento.

Inoltre, ho vissuto con molto entusiasmo la partecipazione a corsi formativi sulla tecnica della citometria a flusso. Parallelamente alle attività diagnostiche, ho collaborato e continuo tuttora a collaborare insieme al dottore Peppino Mirabelli all'avviamento del laboratorio di ricerca dedicato ai trial clinici di fase 1. Per tale attività, mi è stata data la possibilità di partecipare ad interessanti corsi sulla gestione dei trial clinici, oltre che alle attività di ricerca legate all'avviamento del laboratorio di fase 1.

Non per ultimo, ho condiviso un ambiente lavorativo sano e sereno che mi ha permesso di lavorare sempre con piacere. Spero nel futuro di avere la possibilità di applicare le competenze acquisite nell'ambito della diagnostica e della ricerca clinica e di aggiungerne altre al mio bagaglio. Ringrazio l'associazione OPEN per la possibilità offertami, i medici ed i biologi che mi hanno accompagnato in questo percorso di formazione.

Alessandra Cianflone

Borsista AORN Santobono Pausilipon



Buonissimi, il lato “buono e bello” della ricerca

Centocinquantatremilaenovecentoquaranta euro: questa è la cifra espressa dalla solidarietà dei salernitani, e non solo, durante la serata della **quarta edizione di Buonissimi**. L'anno più “buono” di sempre con una cifra record rispetto alle precedenti.

Un momento importante – organizzato e promosso dall'**Associazione Oncologia Pediatrica e Neuroblastoma - OPEN OdV**, realizzata con il sostegno della **Fondazione Giuseppe Marinelli** e l'energia infaticabile delle *event manager Paola Pignataro e Silvana Tortorella* – per il sud della Campania. Un impegno considerevole di *crowdfunding* a sostegno della ricerca scientifica contro il tumore pediatrico. Lo strumento della raccolta fondi è stato la convivialità, l'amicizia, il buon mangiare e l'allegria. Il tutto sotto il cielo stellato di Vietri sul Mare nella suggestiva location delle **Rocce Rosse, lido del Lloyd Baia Hotel**.

Oltre 150 postazioni, divise per settore, nei 3500 metri quadri *sea front* a disposizione, per il charity event più elegante di sempre: “Grazie al connubio con la OPEN il numero delle figure impiegate nel mio laboratorio è passato a 25 ricercatori. Puntare sulla ricerca è una fiche vincente che ognuno dovrebbe giocare» questo è quanto dichiarato da **Achille Iolascon**, Principal Investigator del **CEINGE Biotecnologie Avanzate** di Napoli.

Un risultato raggiunto grazie alle oltre 1000 persone che ogni anno presenziano all'evento, oltre alle tantissime donazioni che vengono disposte direttamente sul conto dell'associazione anche da chi purtroppo non è riuscito a garantire una presenza fisica alla fantastica festa.

Ma chi sono questi “angeli” che hanno mostrato solidarietà e maestria ai fornelli durante la serata del 20 giugno 2022? I “fiori all'occhiello” della ristorazione campana, selezionati per qualità e popolarità. Tutti insieme hanno raggiunto un **risultato da capogiro**: più di 30000 le porzioni servite per ognuna delle 150 realtà tra chef, pizzerie, friggitorie e pasticcerie che hanno sostenuto l'iniziativa. Uguale per il *beverage*: tantissimi i bicchieri distribuiti dalle postazioni cocktail bar e **consorzi di tutela del vino della Campania**. Niente plastica, stoviglie riciclabili, tutti i materiali utilizzati erano biodegradabili e compostabili, così da poter essere eliminati insieme agli scarti e ai rifiuti alimentari. Ma non è tutto: 500 paia di infradito di gomma donate da **Rossella Anaclerico Shoes** che hanno regalato sollievo ad altrettante signore concedendo loro di sfilare i tacchi e passeggiare a piedi nudi negli spazi naturali dell'area dedicata.

Un sostegno non certo scontato e molto apprezzato. «Dopo due anni di fermo non è stato facile radunare tutte queste realtà della cucina italiana che invece con il cuore hanno risposto di sì. Ringrazio il Comune di Salerno che ha patrocinato l'iniziativa e ha dato un contributo, Unicredit che quest'anno ci ha voluto sostenere e poi tanti, tantissimi amici facendo sì che questo miracolo si ripettesse» ha detto commossa Anna Maria Alfani, presidente della OPEN OdV. “La vicinanza di amici produttori, chef e sponsor è stata grandiosa. Partecipare è stato un sacrificio se si considerano tutti i problemi che i ristoranti hanno in questo momento, legati anche alle brigate, ma loro ci hanno creduto e seguito. In un momento storico molto delicato come questo, con tante aziende che hanno difficoltà a reperire forza lavoro, per noi è

un successo”, hanno ribadito sul palco Paola Pignataro e Silvana Tortorella.

Dopo è toccato all'esercito di guariti capitanato da Francesca. «Siamo qui grazie alla ricerca. Mi sono ammalata di leucemia a 3 anni e oggi sopravvivo, sì sopravvivo perché a livello medico questa è la formula giusta da utilizzare. E per farlo è necessario studiarci, starci accanto, anche per prevenire i protocolli del dopo. E la OPEN è l'unica nel Sud Italia a farlo», ha detto la giovane richiamando a sé l'applauso più forte.

Infine la parola a Maria Marinelli, in rappresentanza della Fondazione Giuseppe Marinelli. «Non offriamo solo la location, il nostro è un impegno costante che si realizza nel tempo. Non ci aspettavamo tutto questo successo, vedervi così numerosi ci ripaga di tutti gli sforzi, grazie», ha detto prima di lasciare spazio a una lunga notte sotto le stelle dal sapore speciale.

La festa – svoltasi nelle prime calde serate estive - è un grande contributo al futuro dei piccoli malati oncologici che hanno diritto di guardare al domani, a una possibilità, una *chance*, che è anche l'acronimo del progetto di quest'anno a cui saranno destinati i fondi di Buonissimi 2022: non più protocolli generalizzati, ma **cure mirate precise sul singolo paziente**.

«Il progetto biennale di ricerca **CHANCE (FivehundredsCHILDREN with cANCERS)** mira ad identificare le alterazioni genetiche ereditarie che portano all'insorgenza dei tumori pediatrici e a sfruttarle per conoscere i meccanismi molecolari che sono alla base della carcinogenesi e a migliorare la gestione clinica del paziente, indirizzando il medico verso l'utilizzo di trattamenti personalizzati. La più recente letteratura dimostra 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. In base ai dati e al finanziamento della OPEN, CHANCE si propone di sequenziare il DNA di 500 bambini in due anni e Buonissimi si adopera per sostenere tutto questo. Il vostro aiuto è fondamentale perché la ricerca ha costi elevati» ha spiegato il Dottor **Mario Capasso**, Professore in **Genetica Medica** Università degli Studi di Napoli Federico II e ricercatore presso l'Istituto **CEINGE**.

L'evento si è concluso in tarda notte - dopo un piacevolissimo *revival* musicale sulla incantevole spiaggia salernitana - intrattenuto dalla musica dei **Quisisona Band** e poi del **deejay Mario Nicastro**. La presentazione è stata affidata a due grandi amici di Buonissimi - Pippo Pelo e Adriana Petro - impeccabili nell'essere timonieri sul palco di messaggi di gratitudine, speranza e spensieratezza.

Grazie a Buonissimi anche quest'anno sono stati raccolti quasi 154 mila euro che saranno destinati al progetto biennale di ricerca CHANCE (FivehundredsCHILDREN with cANCERS) dell'Istituto di ricerca CEINGE di Napoli, per conoscere il panorama dell'ereditarietà genetica nel cancro infantile e facilitare lo sviluppo dei trattamenti personalizzati.

Un ringraziamento speciale va agli sponsor del progetto: Fondazione Marinelli, Barcollo ma non Mollo, Carpino, Comune di Salerno, Casa di Cura Tortorella, Cellnex, D'Amico, Gerli, La Crestarella, La Fiammante, Latteria Sorrentina, Notarfrancesco Wellness, Pdm Land Rover, Perrella, Unicredit, Workline, LSI Lavori Stradali, Armatore, Agriovo, Blumatica, Corex, De Luca Hotellerie, Lo Smeraldo, Pastificio Leonessa, Trucillo, Humanitas, Ferrarelle, Casa Madaio, Gruppo Forte, Intercar, Le Vigne di Raito, Siniscalchi Centro, Publiservice, Salumificio Tomeo, Sider Pagani, Torretta, che hanno permesso la realizzazione di questa splendida e importante iniziativa.

La riconoscenza più grande va a tutti gli animatori della serata senza i quali niente sarebbe stato possibile e che, pro bono hanno entusiasticamente aderito all'iniziativa solidale:

Le Pizzerie e Friggitorie di: 10 Diego Vitagliano, Antica Friggitoria Masardona, Carlo Sammarco 2.O, Ciarly, Cippitelli, Don Antonio 1970, Gino Sorbillo, Masanielli, Le Parule, L'officina Della Pizza, Olio&Pomodoro, Renato Ruggiero, Senese Napoletana Pizza.

Le Paninoteche di: 12 Morsi Burger Beef Bar, Bros And Bun, Gusto Pizza & Bun, Panamar, Panicoteca 141, Sciuè'.

Le Aziende: Agriovo, Armatore, Casa Madaio, Gerli, La Casa Del Parmigiano, Latteria Sorrentina, Loreto Scarpa Macelleria, Madonna Dell'olivo, Mulino Bencivenga, Mulino Urbano, Salumificio Tomeo, Tenuta Principe Mazzacane, Torretta.

I Ristoranti: Accurso Braceria Aia Della Baronessa, Al Convento, Alèssandro Fæo Risorantè, Aquadulcis, Aria, Bianca Sul Lago, Bistrot Di Pescheria, Bra Restaurant, Cannavacciuolo Countryside, Cantina18cinquanta6, Caracol, Casa Del Nonno 13, Casa Federici, Casamare, Contaminazioni, Corbella Agriturismo Cicerale, Crub, Emozionando, George, Gorizia 1916, Grand Hotel Qvisisana, Il Bikini, il Buco, Il Faro Di Capodorso Di Andrea Aprea, Il Flauto Di Pan, Il Ghiottone, Il Gozzo, Il Pacchero, Il Papavero, Il Principe, Il Salumaio Salumeria & Osteria, Jose' Restaurant, Kresios, La Chiocciola D'oro, La Crestarella, La Locanda Del Cantastorie, La Tana Del Principe, La Taverna Del Mozzo, La Zagara, Lemon Garden Restaurant, L'altro Scalo, Lloyd's Baia Hotel, Mamma Elena, Mansi, Mont Blank, Mood, Osteria Arbustico, Osteria Casale Ferrovia, Osteria Già' Sotto L'arco, Osteria Ricci Milano, Palazzo Gentilcore, Panificio Malafrente, Paolo Parisi, Pastabar Leonessa, Pescheria, Punto Nave, Putea, Quartuccio Bistrot, Re Mauri', Re Santi E Leoni, San Pietro, Suscettibile, Torre Del Saracino, Vicinanza&Sapori, Villa Andrea Di Isernia, Vitantonio Lombardo Restaurant.

Le Pasticcerie – Aziende Caffè – Distilleria E Cocktail Bar: Aliberti, Alma De Lux, Bar In Movimento, Baunilha, Capparelli, Celestina, Dolceria Pantaleone, Espresso Napoletano, Goccia, Il Lanificio, Il Papavero, La Compagnia Gelatieri, Mamma Grazia, Mr Whippy, Ortofrutta Sabatino, Pansa, Pasticceria Contemporanea, Pasticceria Minichini, Pepe Mastro Dolciere, Pepe Mastro Dolciere E' Buono Uguale, Poppella, Romolo, Sirica, Trucillo Caffè, Vignola.

Le case Vinicole: Perlage Snc Di Fumarola Antonio & C., Santa Margherita Spa, Azienda Agricola Paolo Saracco, Azienda Agricola Tunella, Feudi Di San Gregorio Soc.Agric. Spa, Azienda Agricola Luigi Maffini, Cantine Ceci Spa, Cantine Marisa Cuomo Spa, Famiglia Pagano Srl, Les Grands Crus Srl, Librandi Anto-

nio E Nicodemo Spa, Masi Agricola Spa, Viticoltori De Concilis Srl Soc Agric, Tenuta Donna Fugata, Roberto Sansone, Terradora, Cantina Del Notaio, Enzo Giordano, Trotta, Albamarina, Salvatore Martusciello, Enzo Falcone, Omina Romana, Alberto Carbone, Roccafiore, Meran, Lunae, Cantine Federiane, La Madeleine, Boccella Rosa, Tenuta Ciampi, Pippo Greco, Il Mosto, Cosenza, Aminea, Tenuta Bortone, Cantina Giuseppe Apicella, Riccardo Riccicurbastro, Sertura, I Favati, Bland 75, Villa Matilde Avallone, Monserrato 1973, Monte Somma Vesuvio, Cantine Barone, Felice Meoli, Cons Vita Salernum Vitae, Luna Rossa, Mila Vuolo, Verrone, Viticoltori Lenza, Montevertano Distribuzione Srl, Vigne Di Raito, Scuola Europea Sommelier, Ferrarelle, Birrificio Valsugana Dei Fratelli Perrella, Alfonso Del Forno, Birrificio Caulier, Birrificio Ventitre', Karma, Nonsologlutine.

La beneficenza non si ferma qui però: chiunque voglia contribuire alla causa può consultare il sito <https://www.openonlus.org/aiutaci/donazioni-liberali/>

Bruno Sodano





Accendi d'Oro, Accendi la Speranza.

OPEN OdV partecipa alla campagna nazionale FIAGOP

Ogni anno, nel mese di settembre, centinaia di associazioni di genitori di bambini e adolescenti che hanno contratto tumori e leucemie, riunite nella rete **Childhood Cancer International – CCI**, danno vita in tutto il mondo ad **attività di sensibilizzazione dell'opinione pubblica e delle Istituzioni sui tumori in età pediatrica** per difendere il diritto all'accesso alle cure d'eccellenza e alla migliore qualità di vita per tutti i bambini e gli adolescenti colpiti dal cancro.

È in questo contesto che **OPEN OdV ha partecipato con FIAGOP**, socio fondatore di CCI, per promuovere insieme una serie di appuntamenti nel segno della sensibilizzazione.

La **campagna "Accendi d'Oro, Accendi la Speranza 2022"**, che ha già proposto a fine settembre **"Ti voglio una sacca di bene"**, iniziativa dedicata alla donazione (in particolare per l'oncoematologia pediatrica) di sangue, plasma, piastrine e di midollo osseo, **si è conclusa... di corsa per la ricerca!**

Per il secondo anno è tornata La corsa di solidarietà a sostegno della ricerca: domenica 16 ottobre si è svolta la seconda edizione di "Io Corro per Loro – Bambini senza cancro" – con la finalità di destinare fondi ai progetti di ricerca del bando europeo "Fight Kids Cancer 2022" attraverso le donazioni raccolte dai partecipanti. **I progetti da finanziare sono:**

1. BEACON 2

una sperimentazione clinica sul neuroblastoma in ricaduta

2. HEM-iSMART

uno studio di medicina personalizzata su leucemie e linfomi

3. SACHA INTERNATIONAL

uno studio per garantire terapie innovative somministrate al di fuori delle sperimentazioni cliniche.

4. Prevenzione delle ricadute del neuroblastoma

5. PG-AML

una nuova metodologia genomica per il trattamento della leucemia mieloide acuta.

L'Italia non è stato l'unico Paese a correre per la ricerca! Analoghe corse sono avvenute nell'ultimo fine settimana di settembre anche a Parigi, Bruxelles e Città del Lussemburgo, con lo stesso obiettivo di raccogliere fondi a sostegno del bando Fight Kids Cancer 2022.

In Italia il numero di neoplasie maligne (leucemie, linfomi e tumori solidi) atteso ogni anno nella fascia di età 0-19 anni, è di circa 2.200 casi, circa 1400 bambini e 800 ragazzi. Grazie agli straordinari progressi compiuti negli ultimi decenni dalla ricerca accademica e clinica, l'80% di loro guarirà, ma circa 500 tra bambini e ragazzi non sopravvivrà al tumore, a causa di una diagnosi tardiva, perché non c'è una cura, oppure perché è vecchia di decenni e inefficace. Inoltre, tra i guariti si potranno manifestare effetti tardivi in conseguenza delle terapie seguite. La ricerca su nuovi farmaci si concentra principalmente sui tumori degli adulti: a fronte di decine di nuovi farmaci per l'adulto, negli ultimi decenni sono stati autorizzati ben pochi farmaci oncologici pediatrici. Inoltre, più del 50% dei medicinali somministrati ai bambini sono stati studiati per l'adulto, e sono adattati in fascia pediatrica in base al peso e all'altezza.

Una fantastica squadra, organizzata dalle 38 associazioni che aderiscono alla FIAGOP e provenienti da tutta Italia si è schierata a ROMA per focalizzare l'attenzione sull'importanza della ricerca sul cancro che colpisce i bambini e gli adolescenti e per ribadire l'importanza di trovare i fondi necessari per sostenerla. Il traguardo da raggiungere con l'aiuto di tutti è

importante: dare la possibilità a quanti più bambini e ragazzi di guarire da un tumore, accelerare la ricerca, e individuare trattamenti specifici, innovativi e più efficaci.

La OPEN ha partecipato alla corsa, nello stupendo scenario di Villa Borghese, con una squadra di 50 persone composta da amici, soci, volontari, sostenitori, bambini, ragazzi e atleti delle società Hinna Mac 82, Agorà Club, A.S.C.O. (Gruppo Sportivo Don Orione), organizzati dai nostri instancabili soci Tonia Cacace e Diego Perez.

Madrina della manifestazione è stata la cantante Annalisa Minetti che ha dato il via alla corsa ed ha percorso con incredibile grinta l'itinerario dei 3 km. Sono intervenuti Roberto Tavani - advisor sulle politiche dello sport del Presidente della Regione Lazio, Alessandro Onorato - assessore ai grandi eventi, sport e turismo di Roma Capitale, Rino Fabiano - assessore allo sport e ambiente del II Municipio, delegato dalla presidente, Sandrino Porru - presidente Fispes, e la dottoressa Angela Mastronuzzi, Dipartimento Oncoematologia, Terapia Cellulare, Terapie Genetiche e Trapianto Emopoietico IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma.

E' stata una magnifica festa all'insegna della gioia, dell'amicizia e della solidarietà, centinaia di ragazzi provenienti da tutta Italia, si sono radunati per testimoniare sostegno e vicinanza ai loro coetanei meno fortunati, hanno corso per loro, per affermare che per vincere bisogna correre più veloci del cancro.

La corsa è stata vinta da due ragazzi della OPEN, che sono arrivati primi sia nei 6 km che nei 3 km, Domenico Borrelli e Dario Di Donna.

Io Corro per Loro 2022 ha avuto il prestigioso patrocinio e la collaborazione attiva di:

Roma Capitale, Regione Lazio, AIEOP – Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica, CONI – Comitato Olimpico Nazionale Italiano, FIDAL – Federazione Italiana Di Atletica Leggera, CIP – Comitato Italiano Paralimpico, FISPES – Federazione Italiana Sport Paralimpici e Sperimentali, FIDAS – Federazione Italiana Associazioni Donatori Sangue, ACSI – Associazione di Cultura, Sport e Tempo Libero, ADMO – Associazione Donatori Midollo Osseo, ANCI – Associazione Nazionale Comuni Italiani.

Silvia De Cesare

Ufficio Stampa OPEN OdV



IL VENTAGLIO CHE UNISCE

Chi mi conosce bene sa che soffro molto il caldo ed essendo un ansioso conclamato, ho sempre bisogno di scaricare le mie ansie, da qui nasce "il ventaglio che unisce", un ventaglio grande, bello, coloratissimo che sventola solidarietà.

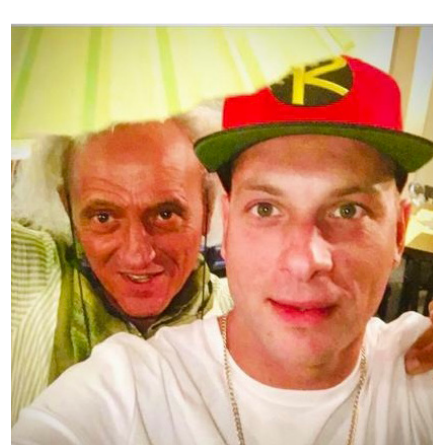
L'esperienza con i bambini malati è stato per me determinante e il mio timore iniziale nell'incontrarli è stato trasformato in gioia dal loro sorriso, dettato forse dal rapportarsi ad una persona così colorata e originale come me.

Questo evento ha fatto sì che il ventaglio, insieme a tanti miei amici, diventasse un piccolo granello di sabbia in un'immensa spiaggia di bisogno di amore.

Tanti amici mi hanno aiutato facendo propria questa mia iniziativa solidale da Marpessa a Laura Pausini, a Riccardo Scamarcio, a Sabrina Ferilli, a Sergio Assisi, ad Alessandro Preziosi, a Fiona Swarovski, a Sal Da Vinci, all'hotel Quisiana, al ristorante Paolino e a tanti tanti altri, come la mia vicina di casa che lo ha sponsorizzato tra tutte le sue conoscenze. Per ultimo ma non ultime, le amiche Elena e Sabrina che li usano perfino come sottopiatte per le loro cene estive.

Sono felice per il successo di questa mia idea nata quasi per gioco, per il contributo che riesco a dare a tutti questi piccoli che ringrazio di cuore per aver reso la mia vita migliore.

Franco Ricciardi
Ambasciatore OPEN



L'ARTE PER LA OPEN

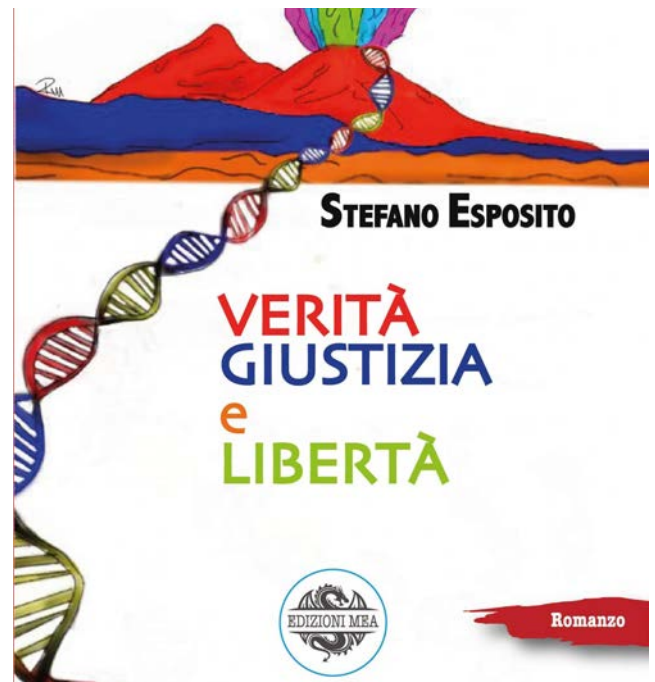
Stefano Esposito scrive i suoi romanzi sul treno, è un pendolare cronico! E siccome scrive per passione, destina i suoi proventi ad associazioni di volontariato e, per questa sua ultima opera "Verità

Giustizia e Libertà, ha scelto la OPEN.

"In "Verità Giustizia e Libertà" l'autore descrive egregiamente Napoli con le sue tante sfaccettature e contraddizioni: l'arte dei bellissimi palazzi storici e la vita mondana dell'alta società, ma anche i bassi con i suoi coloriti personaggi. La storia si basa essenzialmente su tre vite, inizialmente parallele ma che poi si incontrano, accomunate dalla ricerca della verità e della giustizia: Roberto, un ragazzo di umili origini con il sogno di diventare avvocato, Francesco un brillante Ufficiale dei Carabinieri improvvisamente trasferito da Roma in una realtà molto diversa fatta di reati all'ordine del giorno, e

Don Giuseppe, un prete di enormi doti umane con un passato difficile, avendo conosciuto il carcere da ragazzo." Una storia avvincente, da leggere.

Non possiamo che ringraziare di cuore Stefano per aver voluto mettere il suo talento al servizio dei nostri progetti sull'oncologia pediatrica, per voler essere #partedellacura, e complimentarci con lui per aver vinto il "Premio Biennale di Procida - Sezione Arti Letterarie".



SOSPESI

Lo spettacolo-manifesto "Sospesi, il grido silenzioso degli Artisti", scritto e diretto da Valeria Saggese nel 2020, per dare voce al comparto della cultura penalizzato durante la pandemia, nasce come grido di protesta performato da artisti, musicisti e danzatori.

Oggi il progetto sostiene la OPEN. I messaggi di protesta diventano shirt Art stampate pro bono da Arte5.0.

Per ricordarci che Sospesi sono anche i bambini e le famiglie che si trovano ad affrontare un periodo difficile in un 'tempo sospeso".



UN TRAGUARDO CHE FA BENE ALLO SPIRITO E AL CUORE!

Lunedì 24 gennaio 2022 è partito il progetto **Cinquanta x Mille**, un progetto di solidarietà pensato e realizzato da Alfonso Califano e Natale Palmieri, le due anime del Cocktail Bar **"Cinquanta - Spirito Italiano"** di Pagani (SA).

L'obiettivo è stato quello di raccogliere fondi attraverso cibo di qualità realizzato da chef stellati. Partner del progetto sono stati i brand di **Pernod Ricard**, multinazionale leader nella fabbricazione e distribuzione di vini ed alcolici, **Casa Marrazzo**, con i suoi prodotti conservieri, ed **Armatore**, con i suoi sapori e profumi della costiera Amalfitana.

Il calendario dell'iniziativa ha previsto un evento al mese per tutto il 2022 con il ricavato della serata devoluto in sostegno di differenti associazioni del territorio.

Gli amici Califano e Palmieri hanno deciso di iniziare con un grande ospite, lo chef napoletano **Francesco Sodano**, fondatore ed elemento di spicco di **Cucinanuova**, un movimento gastronomico che punta a stravolgere l'alta ristorazione italiana, e con la nostra associazione.

Con il progetto **"Cinquanta x Mille"** il Cocktail Bar **"Cinquanta - Spirito Italiano"** ha messo il "bar" al centro del tessuto sociale in cui è inserito, non solo come luogo di aggregazione ma come un'autentica piattaforma al centro della società. "Cinquanta" ha voluto offrire drink e food di qualità ai propri commensali per garantire una migliore qualità della vita ai nostri piccoli che nel quotidiano hanno più difficoltà del solito.

La magnifica cena ha registrato il tutto esaurito, sono stati raccolti e donati 2000,00€ che abbiamo impegnato nel progetto **CHANCE**, finalizzato alla ricerca e alla messa a punto di terapie personalizzate.

Non ci resta che ringraziare dal profondo del nostro cuore tutti gli intervenuti, gli amici Alfonso Califano e Natale Palmieri, lo chef Francesco Sodano e il nostro "gancio" l'amico Alfonso Maria Pagliuca.



KRUG

Anche quest'anno saremo i beneficiari di questa iniziativa unica, fantastica e principalmente solidale.

Il nostro grazie e la nostra riconoscenza va alla Pizzeria Gorizia 1916, alla Maison Krug e in ultimo, ma non ultimo, al grande chef Gennaro Esposito che hanno aderito alla raccolta fondi, organizzata dall'amico Toto Grasso, per #nutrirela-

ricerca sul cancro pediatrico e donare futuro a tanti bambini e adolescenti.

Il 28 novembre ci sarà una serata indimenticabile: una degustazione di champagne Krug in abbinamento a un menù a 4 mani grazie alla partecipazione straordinaria dell'imbattibile chef 2 stelle Michelin Gennaro Esposito.



La storia di Gabriele inizia nell'estate del 2017, aveva poco più di 3 anni quando, dopo vari esami e controlli, finalmente scoprimmo cosa stesse succedendo al nostro bambino che non era più lo stesso da qualche settimana: la diagnosi fu una vera propria bastonata, una coltellata al cuore che nessuna famiglia dovrebbe ricevere: un tumore maligno di quarto grado al cervelletto, un mostro chiamato Medulloblastoma

Come poteva essere successo proprio a noi?

Seguirono gli interventi, la conferma dell'esame istologico e dopo il confronto con medici e oncologi intraprendemmo il percorso di cura che, nonostante noi abitassimo a Milano, decidemmo per vari motivi, di proseguire tra il Pausilipon di Napoli e il Ruggi D'Aragona di Salerno.

Il bambino era stato operato al Santobono di Napoli perché al momento della diagnosi, eravamo in vacanza dai nostri genitori proprio a Napoli.

Tempo di sbrigare il trasloco a Napoli (visto che ci aspettavano nella migliore delle ipotesi tra i 12 e 18 mesi di terapie), prepararci all'inizio delle cure, e approdiamo a Salerno, dove abbiamo conosciuto Paola e Simona, le volontarie della OPEN, la Dott.ssa D'Amato, i Dottori Scimone e Di Gennaro, la signora Iolanda e tutta questa fantastica squadra che ci ha accolti come in famiglia.

Ci hanno presi letteralmente per mano, facendo trasparire amore ad ogni sguardo, ad ogni parola, ad ogni gesto.

Hanno creato per noi e soprattutto per il nostro piccolo un clima di gioia, amore e serenità, una bolla di positività che ci ha aiutati davvero tantissimo ad affrontare le radioterapie, tanto è vero che quel capitolo di tutta la nostra storia è quello che ricordiamo senza quasi il minimo dolore e anzi, con un sorriso sulle labbra e tanta tenerezza.

Riordiamo ancora il giorno del quarto compleanno di Gabriele, capitato nel bel mezzo delle radioterapie, la festa a sorpresa organizzata dalla OPEN e da tutto il personale per festeggiare il nostro piccolino con tanto di torta, regali e tanti tantissimi baci e abbracci!!

Oggi Gabriele ha quasi 9 anni e la ricorda ancora con affetto....

Così come ricordo ancora il supporto dato a noi genitori e specialmente a me mamma (che in quel momento ero forse la parte un po' più fragile della coppia) dalla Dott.ssa D'Amato, le "lezioni" sul volermi bene come donna: in quel periodo non vedevo nient'altro che la guarigione di mio figlio, ero concentrata (giustamente) solo su di lui, ma mi trascuravo e trascuravo tutto il resto.

E invece no. La malattia si affronta e la vita deve continuare.

Quelle lezioni sono state un "la" importante per un cambiamento davvero grandissimo che poi a distanza di tempo ha coinvolto anche me come mamma, ma questo è un altro discorso!

Oggi Gabriele è un bellissimo bambino di quasi 9 anni, da

quel periodo sono trascorsi 5 anni, sta bene, continua i suoi controlli, va a scuola, gioca con suo fratello e gli amici, pratica judo e fa tutto ciò che dovrebbe fare un bambino: essere un bambino!

Dopo le cure e il rtrasferimento a Milano è arrivata anche una nuova sorellina, si chiama Maria Vittoria ed è nata nello stesso giorno di Gabriele, il 27 novembre di 7 anni dopo. Un dono dal cielo.

Crediamo fermamente che oltre alla medicina molto abbiano fatto anche proprio l'amore, la positività e l'allegria di chi ogni giorno si prodiga, affinché attraverso la ricerca, si possa ottenere che sempre più bambini ricevano percorsi di cura all'avanguardia e meno invasivi che portino alla guarigione.

Concludiamo augurando alla OPEN di proseguire sempre con la stessa dedizione nel suo lavoro, di non smettere mai di donare sorrisi forti e speciali che, per noi famiglie coinvolte in questi duri percorsi, sono come pane, vogliamo sentirci sempre abbracciati e rassicurati e voi della OPEN ci riuscite sempre perfettamente e non vi dimenticheremo mai.

Auguriamo a tutti i genitori e bambini che si trovano ad affrontare questi percorsi davvero complicati di non perdere mai la speranza e la voglia di combattere perché la malattia può essere sconfitta si può vincere!

Perché diceva bene Chesterton: "Le fiabe non insegnano ai bambini che i draghi esistono. I bambini lo sanno bene che i draghi esistono. Le fiabe insegnano che i draghi possono essere sconfitti".

Con immenso amore e gratitudine
Serena e Giovanni Marfella





I Latini erano soliti dire: "NOMEN OMEN volendo dire che nel nome delle persone fosse indicato il loro destino.

È quello che ho pensato appena ho avuto il primo contatto telefonico con l'Associazione O.P.E.N. (oncologia pediatrica e neuroblastoma).

Il verbo OPEN è la declinazione inglese del verbo aprire; ed è ciò che ho provato, che ha provato la mia famiglia dal momento che ci hanno messo a disposizione i loro mezzi, il loro cuore e la loro tenacia: braccia spalancate in un abbraccio di conforto; porte senza chiavi per potersi confrontare, domandare, dialogare; orecchie aperte per ascoltare dubbi, paure, incertezze, perplessità; lucchetti aperti per accedere a professionisti con competenza, sapere, professionalità ed umanità.

La OPEN ci ha spalancato la porta che ostruiva un tunnel lungo un anno, fatto di operazioni, anestesie, risonanze, scintigrafie, infezioni, chemioterapie; ci ha permesso di sentirci a nostro agio, mai persi, mai sconcertati, in uno dei momenti più delicati, drammatici e complessi della vita di nostro figlio e della nostra famiglia. Un anno fatto di angoscia, di domande spezzate, di paura di domandare, di incertezza sull'essere genitori all'altezza della situazione.

Perché la malattia oncologica è una bomba che deflagra man mano dopo lo scoppio iniziale; è un nemico a volte silenzioso che ti consuma, ti stanca, ti sfinisce. E sappiamo benissimo che nessuno ci può dire se e quando finirà questo calvario; ma avere un'equipe che ti segue e che ti informa, ti segue passo passo, che usa dolcezza, empatia, sicuramente ti aiuta ad affrontare diversamente un percorso che è tutto in salita.

Grazie a Laura, Antonella ed Annamaria, citate nell'ordine in cui le ho conosciute, siamo arrivati al Gaslini di Genova come se avessimo prenotato al Grand Hotel; e non perché

avessimo sistemazioni di lusso, ma perché questo team di donne eccezionali ci ha portato per mano, virtualmente, accompagnandoci lungo tutti i 22 giorni di degenza. Abbiamo trovato dottori degni della loro professione che non ci hanno dato tempo di fare domande, tanta era la loro costanza nel rassicurarci tenendoci a parte di ogni minimo dettaglio che riguardasse il pre, il post e il durante del delicatissimo intervento che ha subito nostro figlio.

Purtroppo ci siamo stupiti di tanta attenzione al paziente, di tanta coordinazione tra medici, infermieri, oss, che porta al risultato ottimo che è il benessere psicofisico del paziente e dei genitori che lo assistono; è un circolo virtuoso che ogni primario, dirigente o chicchessia dovrebbe aspirare ad avere nel suo reparto.

E ti fanno dimenticare le 16 ore di treno, tra andata e ritorno, che ti servono per avere un consulto, una seconda opinione o un parere sulla malattia: quelle ore valgono quel calore e quella disponibilità che ti fanno sentire meno angosciato, meno solo, meno a terra.

Grazie alla OPEN, che ci ha supportati, facendoci vedere che un'altra realtà esiste, è possibile e non è così lontana, fisicamente e idealmente.

OPEN per noi adesso significa famiglia.
Adriana



Mi chiamo Lucia, sono una mamma alla quale per due anni è stato sottratto l'essere. La mia mente ha cercato in ogni modo di mantenere il lume della ragione, affinché ogni giorno venisse escogitato un modo, un qualsiasi modo, per arrivare a fine serata, e ringraziare il cielo, poi alla notte ringraziando Dio, e poi di nuovo al mattino, minuto dopo minuto, sospiro dopo sospiro. Sono una mamma che ha vissuto due anni con la paura di perdere il suo bambino...

Già, perché questa non è la mia storia, questo è solo il riflesso di ciò che mio figlio Emanuele all'età di soli 3 anni ha dovuto affrontare, il mio bambino che un bel giorno ha voluto, di sua spontanea volontà, indossare una bella armatura, abbandonare la paura dei dottori che fino al giorno prima gli vedevano consumare lacrime. Emanuele, che a soli tre anni, è riuscito a mantenere una famiglia unita e speranzosa nonostante vedessimo buio ovunque, a salutare con fiducia e consapevolezza chiunque si poneva sul suo cammino, a guardare quella collina dove Santa Rita lo proteggeva e lasciarsi curare da litri di chemio. Non ha mollato un singolo secondo, nessuna di quelle gocce è riuscita a farlo crollare, ha continuato a ballare nonostante le giornate iniziassero con prelievi, a giocare e a tenere il mento in sù nonostante vedesse il suo cambiamento fisico, e sentisse la pesantezza scendergli fin dentro le ossa.

Questa è la storia del mio bimbo cresciuto dalla fede, curato dal Dott. Abate e la sua equipe al Santobono Pausilipon, alleviato dalla grandissima squadra che è la OPEN, grazie alla quale io, mio figlio e tutte le famiglie che hanno vissuto con noi questo incubo, abbiamo avuto momenti indimenticabili, ci siamo uniti in un forte abbraccio che ci ha cullato ed appoggiato a 360 gradi, senza tralasciare alcuno. Il percorso

del mio ometto è continuato al Ruggi a Salerno, con il Dott. Scimone e tra una radioterapia e l'altra ci siamo sentiti continuamente accerchiati da calore e mani tese, pronte a sorreggerci. Ad oggi ci restano controlli da ripetere ogni tre mesi, che ad essere sinceri non sono una passeggiata, riecheggia a tratti il dolore e la rabbia di un grande calvario, l'ansia dei risultati, e la pace subito dopo. Abbiamo avuto speranza, nonostante ci sentissimo impazzire in gabbia, l'animo strillava e scalciava in preda a crisi continue, ci siamo sentiti accerchiati da dolci sguardi, come a confortarci, parole incoraggianti e tutto questo mai verrà dimenticato, ogni singolo nome di questa storia mai giacerà nel dimenticatoio.

Emanuele ha sconfitto un rhabdomyosarcoma, mio figlio ha affrontato, insieme agli altri bimbi, quei giorni con uno scudo a gomiti alti, diventando un corpo solo. Ci siamo affidati proprio perché lo strazio ancora a pensarci è incommensurabile, devastante ed impensabile, offrite qualsiasi aiuto possibile, donate sangue, donate il vostro tempo, sostenete la fondazione e la ricerca, affinché la scienza faccia passi da gigante, affinché i nostri figli ed il nostro futuro non sia più intaccato da questo mostro, affinché possa esserci speranza per tutti. Sono una mamma come tante, pronta a difendere i propri figli, ma so anche bene cosa vuol dire sentirsi impotenti e non poter adempiere al proprio dovere di genitori.

Difendete la vita fino alla fine ed aggrappatevi ad essa, lasciatevi insegnare dai bambini la forma del coraggio.

Una mamma ed il suo bambino.

Dare un senso al Natale, al vero Spirito del Natale.

Volevamo regalare una sorpresa ai bambini e ai genitori costretti a trascorrere la giornata di Natale in una stanza di ospedale, una sorpresa di quelle che ti fanno percepire la magia del Natale, perché in fondo ... ognuno di noi crede o desidera credere che la magia del Natale esista veramente.

Un pranzo di Natale da consumare con tutti loro insieme ai medici e agli operatori sanitari di turno e lontani dalle proprie famiglie, offrire un momento di evasione dalle angosce quotidiane e, di restituire anche a noi volontari il vero senso della vita, continuamente distratti come siamo da tanti piccoli problemi spesso inconsistenti.

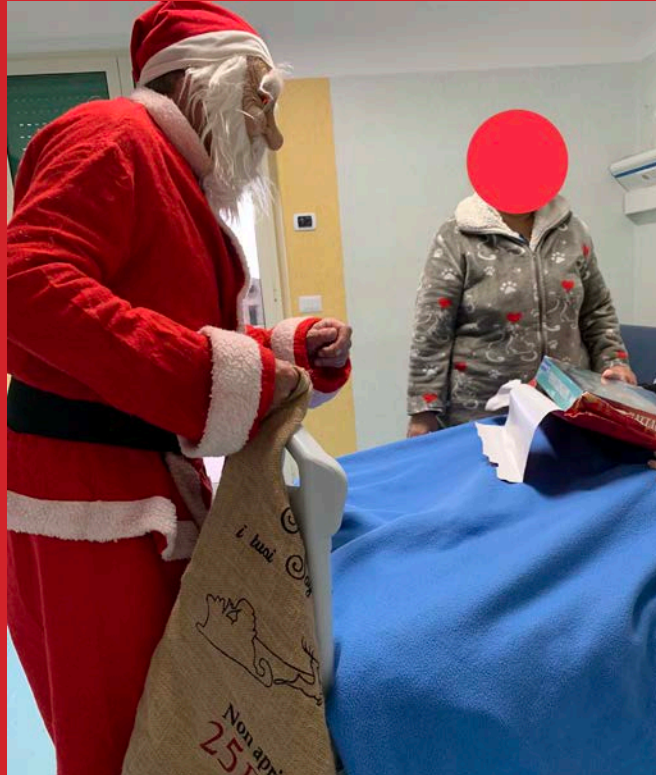
E sì, a Natale i sogni si avverano, piccoli miracoli si concretizzano, specie quando a volerli sono tante persone, tante iniziative, tanto amore e tanta buona volontà.

Grazie al caro amico **Pippo Pelo** e alla sua bella iniziativa di **IlluminiAMOSalerno**, abbiamo raccolto fondi necessari a pagare il pranzo di Natale e tutti i doni oggetto di desiderio dei bambini ricoverati, e ciò è stato possibile solo grazie allo spirito solidale e alla generosità di tanti amici, che hanno partecipato con entusiasmo all'asta di beneficenza per l'acquisto delle 100 t-shirt commemorative regalate da **Op2Gadget**. A questo si è poi unita l'azienda **Nataluna** che ha donato degli angioletti deliziosi e dei carillon con Babbo Natale racchiuso in una sfera di vetro con la neve.

Nei reparti del Dipartimento di Oncologia Pediatrica dell'Ospedale Pausilipon, a mezzogiorno e mezzo sono stati distribuiti i pasti a tutti i bambini, alle loro mamme e ai loro papà, ammessi eccezionalmente a causa delle restrizioni imposte dal COVID. Data la straordinarietà della situazione si sono provvisati camerieri d'occasione il Direttore Generale, **Dott. Rodolfo Conenna**, e il Direttore del Dipartimento, **Dott. Giuseppe Menna**, con tutti gli infermieri e i medici di turno, coadiuvati dai nostri volontari.

Dopo pranzo un festoso Babbo Natale, all'anagrafe Nicola Borrelli, ha incontrato tutti i bambini e i genitori, distribuendo doni e allegria. L'emozione è stata veramente forte! Bambini sofferenti sono stati sorpresi da questa visita inaspettata, e almeno per un po' si sono divertiti a chiacchierare e a sorridere con il nuovo amico e a scartare i loro regali. Insomma tra un turbinio di emozioni, lacrime di liberazione e di gioia, commozioni e felicità, abbiamo trascorso un Natale indimenticabile.

Grazie a tutti, grazie alla Direzione Ospedaliera, ai medici, agli infermieri, agli operatori sanitarie grazie alle nostre volontarie, Simona, Antonella, Ludovica e Patrizia che si sono prodigate per realizzare questa magia.



Grazie a tutti gli amici di Facebook che, nonostante i tempi tanto difficili, continuano numerosi a sostenerci promuovendo, in occasione dei loro compleanni, raccolte fondi a favore dei nostri bambini.

Come sempre un grazie speciale a tutti coloro che, nei momenti più belli della loro vita, hanno ricordato i nostri piccoli con amore scegliendo le bomboniere della OPEN.

BATTESIMO

Giorgia di Montesarchio
Beatrice di Lanciano
Elettra di Salerno
Daniela Maria di Salerno
Margherita di Salerno

PRIMA COMUNIONE

Cesare di Salerno
Antonio di Salerno
Greta di Napoli
Giorgia di Bacoli
Giorgia e Marta di Napoli
Vincenzo di Solofra
Giulia di San Valentino Torio
Simone di Napoli
Giulia di Napoli
Giada di Salerno
Andrea Maria di Salerno
Ilario di San Martino Valle Caudina
Danila di Ottaviano
Sveva di San Giorgio a Cremano
Paolo di Salerno
Gaia, Ida, Ludovica, Luigi e Vincenzo di Salerno
Vincenzo di Salerno
Vittorio e Antonio di Frattamaggiore

MATRIMONIO

Francesco e Anna Maria di Cetara
Francesco e Veronica di Salerno
Marco e Paola di Ospedaletto D'Alpinolo
Alessandro e Laura di Battipaglia
Guglielmo e Florigia di Salerno
Raffaele e Laura di Salerno
Emanuele e Maria Rosaria di Salerno
Antonio e Adelaide di Napoli
Raffaele e Maria Stella di Baronissi

LAUREA

Roberta di Salerno
Ciro di Torre del Greco
Carmen di Eboli

Giorgia di Cassano del Murge
in occasione della sua Cresima

Cristina di San Marco Evangelista
in occasione dei suoi 18 anni

Un grazie particolare al Gruppo Andromeda, nella persona del dottore Gustavo Tavassi, che sia per il Natale 2021 che per questo Natale, ci consente di spedire i gadget della nostra campagna natalizia, senza farci pagare le spese di spedizione. Un grande esempio di un'azienda solidale che ha a cuore tutte le problematiche relative ai minori malati di cancro, che ci sostiene e ci accompagna anche con importanti donazioni.



DONI SOLIDALI, PER UN NATALE PIÙ OPEN



Panettone Artigianale
dello Chef Stellato
Gennaro Esposito



Formelle di Natale dell'artista
Maria Giovanna Benincasa



Sweet Box **Dolcezza del Cilento**
scorzette d'arancia e torroncini di fichi
ricoperti di cioccolato fondente

**Per Natale
un dono semplice
ma speciale,**

perché sostiene la ricerca sui tumori
che colpiscono i bambini e gli adolescenti;
perché regala, a chi oggi è impegnato
a lottare, la speranza di ricominciare
a vivere i suoi sogni.



openonlus.org