



OPEN *informa* 20

Numero 20 / Novembre 2023

www.openonlus.org





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

Open Oncologia Pediatrica

Open onlus

Conti correnti intestati a

OPEN Associazione OdV

Monte dei Paschi di Siena

IBAN IT50C 01030 15200 000003261242

BancoPosta

IBAN IT64G 07601 15200 000043640515

Conto Corrente Postale

n° 43640515

C.F. 95086500659

Fondazioni partner



La strada della ricerca passa anche per le tue mani

La ricerca ha una strada ancora lunga davanti a sé e puoi decidere di percorrerla insieme a noi.

Sostienici con il 5x1000, non ti costa nulla, forse solo qualche secondo del tuo tempo.

Destina il tuo 5x1000 alla OPEN e invita a fare lo stesso alle persone attorno a te.

Se scegli di assegnare alla OPEN il tuo 5x1000 contribuirai a sostenere tutti i nostri progetti con un solo gesto.

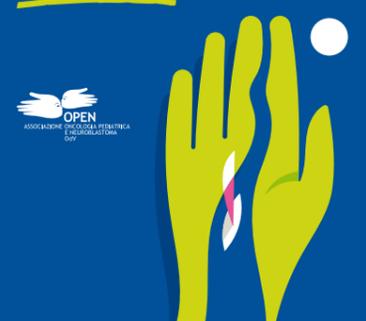
Puoi farlo donandoci il tuo 5x1000 inserendo, nella tua dichiarazione dei redditi, i nostri dati:

Associazione Oncologica Pediatrica e Neuroblastoma OdV
CF: 95086500659

La strada della ricerca passa anche per le tue mani.

Puoi decidere di aiutare i bambini malati di tumore donando il tuo 5x1000:

C.F. 95086500659



Ecco cosa puoi finanziare con il tuo 5x1000

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!



Cari amici, cari soci, quest'anno festeggiamo i 20 anni della nostra associazione e, sono 20 anni che, ininterrottamente dalla sua fondazione ad oggi, ho l'onore e l'onere di dirigere e coordinare.

Se vado indietro con la mente mi sembra sia passato un attimo ma, se mi soffermo a riflettere su quanto fatto mi sembra sia passata un'intera vita in cui sono state realizzate tante di quelle cose, che mi appaiono impossibili, quasi un miracolo.

Tutti i progetti, tutte le attività e le iniziative, benchè diverse tra loro, hanno sempre avuto un unico obiettivo: il benessere dei nostri bambini e dei nostri adolescenti. Abbiamo continuamente cercato di far sì che la "cura" fosse sempre più promettente ed efficace e non si esaurisse solo nell'atto terapeutico in sé ma, nella pratica più completa e coinvolgente del "prendersi cura" di loro e dei loro familiari, in ogni momento, all'inizio, durante e dopo la terapia.

Ci siamo occupati di finanziare la ricerca scientifica per aumentare la speranza di vita e per trovare cure sempre meno invasive, più mirate e personalizzate. Molti progetti di ricerca che abbiamo sponsorizzato hanno portato a scoperte di nuovi geni, di marcatori specifici, di "farmaci intelligenti", passi importantissimi e fondamentali per la lotta a malattie tanto crudeli. Mi riferisco ad esempio, agli anticorpi monoclonali che, appena 26 anni fa erano utilizzati solo a livello sperimentale e non disponibili in Italia e che oggi, invece, entrano nella pratica terapeutica in quasi tutti i nostri ospedali. Questo è solo uno degli esempi che potrei citare ma, chi di voi ci segue sa che abbiamo contribuito al raggiungimento di tanti altri traguardi importanti, pubblicati sulle principali riviste scientifiche internazionali.

Nel campo dell'assistenza abbiamo ristrutturato e umanizzato vari reparti e ambienti pediatrici per far sì che l'ingresso nelle strutture ospedaliere, di per sé respingenti, ansiogene e paurose, diventasse più allegro, più accogliente, più a misura di bambino.

Abbiamo assistito e sostenuto, e continuiamo a farlo, moltissime famiglie che, per completare le terapie, devono raggiungere centri di alta specializzazione, spesso lontani dalla loro regione.

Abbiamo collaborato e collaboriamo con tanti volontari, persone splendide, insostituibili e impagabili, che decidono di regalare parte del loro tempo e della loro esperienza agli altri, e che ci accompagnano nella realizzazione di eventi, attività, iniziative di raccolta fondi e nell'assistenza di pazienti e genitori durante le loro degenze.

Abbiamo attraversato non senza difficoltà l'emergenza Covid che, grazie al sostegno di voi tutti, siamo riusciti a superare limitandone i danni.

Non sempre è stato facile, non tutto è sempre filato liscio, ci sono stati numerosi momenti di sconforto, di avvillimento, di solitudine, forti tentazioni di mollare tutto, gettare la spugna e fare altro, stati d'animo che sono però immediatamente spariti, di fronte al sorriso di un bimbo, alla notizia della guarigione di un nostro piccolo, alla riconoscenza letta negli sguardi di tanti genitori, al dolore e allo smarrimento riconosciuti in quelli di tanti altri.

Da quando avevo 39 anni combatto queste patologie e lavoro per l'oncologia pediatrica; ho conosciuto tante storie, ho incontrato tanti bambini e tante famiglie, ho affrontato tanti drammi ma anche tante avventure stimolanti, ho vissuto e vivo la mia vita con impegno e determinazione, anche se la migliore parte di me è altrove, ma oggi, alla soglia dei miei 70 anni, posso affermare di essere soddisfatta e sì, anche felice, perché in questi lunghi 30 anni ho visto crescere il tasso di guarigione nei bambini dal 30% all'85% e in alcune patologie anche al 90-95%. Ovviamente c'è ancora quel 15-20% di bambini che non guarisce che non ci consente di abbassare la guardia e che ci impone di continuare e di perseverare nel nostro cammino.

Proprio in virtù dei progressi ottenuti dalla scienza, sono sempre di più i bambini e gli adolescenti che guariscono dal cancro pediatrico e che vanno però ancora seguiti per prevenire e curare effetti secondari indotti, nel tempo, dalle terapie aggressive ricevute in tenera età. Per questo è nato a livello europeo il "Passaporto del guarito", che noi abbiamo sostenuto nella sua realizzazione in Italia presso l'Istituto Gaslini di Genova. Si tratta di un documento digitale e cartaceo che racchiude la storia del paziente e che suggerisce quali controlli fare, quando e in che modo per effettuare un corretto follow up che duri per tutta la vita.

Quello di cui ci stiamo occupando ora e che ci vedrà impegnati nei prossimi anni, lo leggerete in questo notiziario e potrete approfondirlo sul nostro sito che, dai primi di dicembre vi apparirà in una veste, completamente rinnovata.

Concludo come sempre, ringraziando voi tutti soci, amici, sostenitori, sponsor, gli straordinari volontari, i miei collaboratori, Silvana Tortorella e Paola Pignataro artefici della magia dell'evento Buonissimi, Franco Ricciardi ideatore delle nostre iniziative fashion e in ultimo, ma certamente non ultimi, mia sorella Orsola che ha camminato con me in questo lungo percorso, mio marito e compagno Nicola che pazientemente mi supporta e mi supporta. Senza voi, persone meravigliose, niente di tutto quello di cui vi ho detto sarebbe stato possibile e niente di ciò che ci aspetta potrebbe realizzarsi.

In tanti anni ho avuto il privilegio di incontrare e di essermi accompagnata e affidata a persone straordinarie, uniche, indimenticabili, molte di queste sono ancora nella mia vita, altre purtroppo non sono più fisicamente tra noi ma spiritualmente presenti, e fra loro il mio personale grazie e il mio cuore vanno a Roberta Migliorati e a Pino Daniele.

Grazie ancora e continuate a sostenerci, abbiamo tante cose da fare e tanta strada da percorrere.

Anna Maria Alfani
Presidente



CHANCE Sconfiggere il Cancro Pediatrico: Le Scoperte Rivoluzionarie del Gruppo di Ricerca di Napoli



Oggi, purtroppo, ci sono ancora molti bambini che muoiono a causa del cancro, soprattutto quelli con la diagnosi più grave e aggressiva della malattia. La predisposizione genetica gioca un ruolo particolarmente importante nei tumori pediatrici. Studi recenti indicano che circa il 10-15% dei casi di tumore è associato a mutazioni genetiche che possono aumentare il rischio di sviluppare il cancro.

Grazie ai finanziamenti raccolti dalla OPEN, un gruppo di ricerca guidato da me e dal professore Achille Iolascon Ordinario dell'Università degli Studi di Napoli Federico II, con sede presso il CEINGE, un istituto di ricerca di livello mondiale, ha avviato un progetto chiamato "CHANCE" che, iniziato tre anni fa, si conclude quest'anno. Questo progetto si propone di contribuire concretamente al miglioramento delle cure per questa devastante malattia.

L'obiettivo principale del progetto "CHANCE" è quello di identificare le alterazioni genetiche ereditate che contribuiscono allo sviluppo dei tumori pediatrici. Queste informazioni sono fondamentali per comprendere i meccanismi molecolari alla base del cancro e per migliorare

la gestione clinica dei pazienti, consentendo ai medici di adottare trattamenti personalizzati.

Nel corso del progetto, il DNA di quasi 1000 bambini affetti da neuroblastoma è stato sequenziato utilizzando sequenziatori di nuova generazione. Questo sforzo ha permesso di individuare le mutazioni genetiche che predispongono a questo tumore, per il quale ancora più del 50% dei bambini ad alto rischio non sopravvivono.

Il processo di sequenziamento genera una vasta quantità di dati genetici che possono essere analizzati solo da personale qualificato, noti come "bioinformatici". Questi esperti utilizzano algoritmi sofisticati per identificare tra le molte mutazioni del DNA quelle che sono patogenetiche e che aumentano il rischio di sviluppare il tumore.

Il gruppo di bioinformatici ha analizzato questi dati e ha scoperto che una buona parte dei 1000 bambini analizzati presentava mutazioni rare nei geni BRCA1 e BRCA2, che sono bersagli terapeutici promettenti. Questi stessi geni sono noti per essere mutati in donne adulte con tumori al seno e all'ovaio e possono essere trattati con farmaci innovativi mirati alle mutazioni specifiche. Pertanto, i risultati di questa ricerca hanno enormi implicazioni per lo sviluppo di terapie mirate e personalizzate anche per i bambini, seguendo l'approccio utilizzato nell'adulto.

I risultati sono stati già pubblicati su una prestigiosa rivista scientifica internazionale chiamata "EbioMedicine". Inoltre, la notizia della pubblicazione di questo lavoro ha suscitato grande interesse da parte della stampa, con articoli su Repubblica, Il Mattino, Il Fatto Quotidiano e altri giornali nazionali. Tuttavia, la soddisfazione più grande è stata la mia intervista al TgR Leonardo, un noto TG nazionale dedicato esclusivamente alla scienza e alla ricerca.

Ora è fondamentale continuare in questa direzione per studiare ulteriormente la predisposizione genetica nei tumori pediatrici e applicare questo approccio ad altre tipologie di tumori. Il team di ricerca sta già lavorando su uno studio di predisposizione ai tumori del sangue, come le leucemie. È inoltre necessario approfondire il ruolo biologico di queste mutazioni per valutare se i farmaci utilizzati nell'adulto possono essere applicati anche nei bambini.

Per raggiungere questi obiettivi, il gruppo di ricerca di Napoli lancerà a breve un nuovo progetto. Questo progetto sfrutterà il sequenziamento e la bioinformatica per individuare le mutazioni del DNA e utilizzerà l'ingegneria genetica attraverso il metodo del "GENOME EDITING" per creare in laboratorio delle cellule con le stesse mutazioni riscontrate nei bambini. Questo consentirà di testare l'effetto dei farmaci in modo più preciso e mirato.

In conclusione, è importante sottolineare che questo tipo di ricerca richiede finanziamenti elevati. Solo grazie al sostegno di associazioni di beneficenza come l'Associazione Oncologia Pediatrica e Neuroblastoma (OPEN), il gruppo mio e del professore Iolascon può portare avanti la sua importante attività di ricerca e offrire una speranza di vita ai bambini affetti da cancro.

Mario Capasso

Professore Associato

Università di Napoli Federico II

Dipartimento di Medicina Molecolare e Biotecnologie Mediche



Publicazioni

1: Pirone D, Montella A, Sirico D, Mugnano M, Del Giudice D, Kurelac I, Tirelli M, Iolascon A, Bianco V, Memmolo P, Capasso M, Miccio L, Ferraro P. Phenotyping neuroblastoma cells through intelligent scrutiny of stain-free biomarkers in holographic flow cytometry. *APL Bioeng.* 2023 Sep 21;7(3):036118. doi: 10.1063/5.0159399. PMID: 37753527; PMCID: PMC10519746.

2: Bonfiglio F, Lasorsa VA, Cantalupo S, D'Alterio G, Aievola V, Boccia A, Ardito M, Furini S, Renieri A, Morini M, Stainczyk S, Westermann F, Paolella G, Eva A, Iolascon A, Capasso M. Inherited rare variants in homologous recombination and neurodevelopmental genes are associated with increased risk of neuroblastoma. *EBioMedicine.* 2023 Jan;87:104395. doi: 10.1016/j.ebiom.2022.104395. Epub 2022 Dec 6. PMID: 36493725; PMCID: PMC9732128.

3: Formicola D, Lasorsa VA, Cantalupo S, Testori A, Cardinale A, Avitabile M, Diskin S, Iolascon A, Capasso M. *CFDP1* is a neuroblastoma susceptibility gene that regulates transcription factors of the noradrenergic cell identity. *HGG Adv.* 2022 Nov 3;4(1):100158. doi: 10.1016/j.xhgg.2022.100158. PMID: 36425957; PMCID: PMC9678964.

4: Avitabile M, Bonfiglio F, Aievola V, Cantalupo S, Maiorino T, Lasorsa VA, Domenicotti C, Marengo B, Zbyněk H, Vojtěch A, Iolascon A, Capasso M. Single-cell transcriptomics of neuroblastoma identifies chemoresistance-associated genes and pathways. *Comput Struct Biotechnol J.* 2022 Aug 18;20:4437-4445. doi: 10.1016/j.csbj.2022.08.031. PMID: 36051886; PMCID: PMC9418686.

5: Cimmino F, Montella A, Tirelli M, Avitabile M, Lasorsa VA, Visconte F, Cantalupo S, Maiorino T, De Angelis B, Morini M, Castellano A, Locatelli F, Capasso M, Iolascon A. FGFR1 is a potential therapeutic target in neuroblastoma. *Cancer Cell Int.* 2022 Apr 29;22(1):174. doi: 10.1186/s12935-022-02587-x. PMID: 35488346; PMCID: PMC9052553.

6: Lasorsa VA, Montella A, Cantalupo S, Tirelli M, de Torres C, Aveic S, Tonini GP, Iolascon A, Capasso M. Somatic Mutations Enriched in Cis-Regulatory Elements Affect Genes Involved in Embryonic Development and Immune System Response in Neuroblastoma. *Cancer Res.* 2022 Apr 1;82(7):1193-1207. doi: 10.1158/0008-5472.CAN-20-3788. PMID: 35101866.

Il Progetto SurPass-DOPO continua con il Nuovo Progetto: DOPO-GTR

Diagnosi Osservazione e Prevenzione dopo Terapia Oncologica - Genetica – Transizione – Registri
Coordinamento tra attività clinica, registri istituzionali e laboratorio di genetica per un monitoraggio a lungo termine dei lungo-sopravvissuti da tumore pediatrico seguiti presso il centro DOPO ed inseriti nel registro ROT-SurPass



Il progetto DOPO-GTR vuole integrare, sviluppare e supportare le attività del centro DOPO istituito presso l'Istituto Giannina Gaslini grazie anche al precedente generoso contributo della OPEN Onlus al progetto SurPass-DOPO, ormai concluso.

A grandi linee, si vuole: a) integrare con dati genetici ("G") il data base che raccoglie le informazioni cliniche dei lungo-sopravvissuti da tumore pediatrico (LSTP) seguiti dal Centro DOPO; b) sviluppare ulteriormente le attività che riguardano la presa in carico e/o continuazione del follow-up anche per i LSTP che transitano ("T") dall'area di competenza pediatrica a quella del giovane adulto; c) supportare le attività di mantenimento ed analisi dei registri ("R") di malattia.

E' esperienza comune che il periodo di transizione tra l'età pediatrica e quella dell'adulto è un momento delicato per quanto riguarda la continuità del follow-up, per lo più legato alla difficoltà a individuare un centro, nel mondo dell'adulto, che possa coordinare un approccio "olistico" al lungo-sopravvissuto secondo il modello del centro DOPO. Si avverte quindi l'esigenza di sviluppare l'offerta da parte del centro DOPO includendo un medico dell'adulto nel team, che potrebbe migliorare il livello di prestazione erogata.

La popolazione dei LSTP è una popolazione molto interessante dal punto di vista clinico ed epidemiologico, rappresentando un gruppo di soggetti definiti "fragili" a causa dell'ormai documentato aumentato rischio rispetto ai loro pari, di sviluppare condizioni cliniche che possono incidere sulla qualità e aspettativa di vita. Inoltre, essendo una popolazione relativamente giovane (età media 25-29 anni), deve essere seguita anche a molta distanza dalla diagnosi iniziale per capire se, anche negli anni >30, le patologie, che normalmente avvengono nella popolazione generale, compariranno tra i LSTP con una frequenza aumentata e/o ad un'epoca più precoce. Le informazioni sullo stato clinico devono quindi essere archiviate nei registri di malattia, secondo metodologie standardizzate che comunque richiedono un supporto al clinico da parte di personale che possa aiutare nel processo di codifica a fine statistici.

Negli ultimi decenni si sono ottenuti importanti successi nel campo dell'oncologia pediatrica, quantificabili col dato epidemiologico che documenta un'aspettativa di "guarigione" (essere vivo e in remissione completa a 5 anni dalla diagnosi) >80% per i bambini ammalatisi negli anni 2000 e trattati con i moderni protocolli terapeutici [Botta et al Lancet Oncol 2022]. Grazie a questo successo è aumentata sempre più la popolazione dei cosiddetti

"lungo-sopravvissuti da tumore pediatrico" (LSTP), termine con cui sono definite internazionalmente tutte le persone che superano la soglia dei 5 anni dopo la diagnosi di tumore.

È peraltro noto che, in confronto ai loro pari nella popolazione generale, i LSTP rappresentano una popolazione fragile avendo un rischio aumentato di sviluppare patologie croniche, di grado più o meno elevato, che possono incidere sulla loro qualità ed attesa di vita. Ed è inoltre evidente che l'esperienza tumorale e la cosiddetta "sindrome di Damocle", caratterizzata dall'ansia nel sapere che un evento avverso (ricidiva e/o secondo tumore e/o complicazione di grado grave) potrebbe avvenire in qualsiasi momento, ha un impatto devastante non solo sul paziente, ma anche sulla sua famiglia. La **psicologia oncologica** è quindi fondamentale per il **sostegno** non solo nel periodo di malattia, ma anche per aiutare il superamento della fase di shock, rabbia, disperazione, angoscia, paura e depressione. Il trattamento psicologico aiuta nel superare il difficile adattamento sia a breve che a lungo termine.

La predisposizione individuale a sviluppare patologia oncologica, così come a rispondere e metabolizzare i trattamenti oncologici ricevuti, è in gran parte determinata da fattori genetici ed epigenetici. È pertanto ragionevole pensare che a parità di esposizione ai farmaci antitumorali, sia la probabilità di risposta tumorale così come il rischio di sviluppare patologie croniche a distanza possa variare in base al background genetico di ogni individuo.

Le possibili strategie di prevenzione e/o screening personalizzato potrebbero quindi essere attivate a vari livelli quali: a) modifica dei protocolli di prima linea per ridurre il rischio di effetti tardivi (pur mantenendo comparabili probabilità di sopravvivenza a lungo termine, b) Utilizzo di monitoraggio ancor più personalizzato per monitorare per tempo l'eventuale sviluppo di effetto tardivo (permettendo quindi un intervento più tempestivo), c) Protocolli interventistici per prevenire possibili effetti tardivi.

Con oltre 1700 soggetti registrati nel database istituzionale CASIGG, l'Istituto Giannina Gaslini (IGG) ha una delle coorti più numerose di LSTP in Italia e in Europa. Molti di questi LSTP, provenienti da diverse regioni italiane, stanno per entrare o sono già entrati nell'età adulta; la loro età anagrafica varia tra i 2 e 60 anni (mediana 25 anni).

Grazie anche al generoso contributo della OPEN Onlus, erogato negli anni scorsi con il progetto SurPass -DOPO, presso IGG è ormai attivo da molti anni il centro DOPO così chiamato per evidenziare e riassumere gli obiettivi principali della sua attività: Diagnosi, Osservazione Prevenzione dopo terapia Oncologica.

Come già detto, il piano di follow-up deve proseguire ben oltre il raggiungimento dell'età adulta, per cui si rende necessario condividere il SurPass, oltre che con il paziente stesso, anche con i diversi professionisti del SSN. Si ritiene pertanto necessario avviare un "ambulatorio di transizione" presso il Gaslini al fine di garantire continuità nel follow-up a lungo termine di questa popolazione fragile.

Con il progetto DOPO-GTR si vuole proporre un percorso

armonico e multidisciplinare per garantire un livello e qualità ottimale del percorso di follow-up dei LSTP seguiti presso il centro DOPO tale da garantire:

- Conservazione di materiale biologico costituzionale (G: Genetica) dei soggetti LSTP in una biobanca ufficialmente riconosciuta.
- Follow-up dei LSTP anche nel momento di transizione (T: Transizione) dall'età pediatrica a quella adulta;
- Mantenimento e miglioramento dei data base (R: Registri) istituzionali che raccolgono dati clinici e biologici dei LSTP.

La disponibilità di materiale biologico raccolto anche in maniera sequenziale può aiutare nell'identificare eventuali marcatori genetici ed epigenetici correlate con tossicità acute e/o effetti a distanza dei trattamenti ricevuti. Questi marcatori potrebbero essere in grado di identificare quei soggetti più a rischio per lo sviluppo di specifici effetti a distanza, ed eventualmente permettere un trattamento personalizzato dell'effetto tardivo.

Il materiale potrà inoltre servire per

- Studi di coorte istituzionali, nazionali od internazionali per permettere di identificare marcatori genetici correlati ad un maggior rischio di specifici effetti tossici a distanza
- Permettere diagnosi appropriate in caso di comparsa durante il follow-up di eventi di interesse nel LSTP stesso o nei suoi parenti geneticamente correlati.

Si prevede, infine, di implementare la scheda di follow-up del SurPass con la quale siano mantenute aggiornate e raccolte in maniera sistematica informazioni sul tipo e gravità di eventuali condizioni cliniche diagnostiche ai LSTP, sulle eventuali recidive della malattia di base o comparsa di tumori secondari.

Dr.ssa Monica Muraca
Coordinatore Centro DOPO
Dipartimento di Ematologia ed Oncologia Pediatrica
IRCCS Istituto Giannina Gaslini
Genova

Dr. Riccardo Haupt
Coordinatore Scientifico Centro DOPO
Dipartimento di Ematologia ed Oncologia Pediatrica
IRCCS Istituto Giannina Gaslini
Genova

Le convenzioni

Nel 2022-2023 la OPEN continua ad avere rapporti con le seguenti istituzioni:

- Una convenzione con l'AOU San Giovanni di Dio e Ruggi D'Aragona di Salerno.
- Una convenzione con l'AORN SantobonoPausilipon di Napoli da cui ha avuto la sede sita in via Posillipo 226.
- Un protocollo d'intesa con l'Istituto Gaslini di Genova.
- Una convenzione con il Comune di Salerno dal quale ha ricevuto, in comodato d'uso, la propria sede sita in Via Laurogrotto, 19.
- Rapporti con la Regione Campania.
- Rapporti con il CEINGE di Napoli - Istituto di Biotecnologie Avanzate - e l'Università Federico II di Napoli per finanziamenti di progetti di ricerca scientifica.

La ricerca

Nel 2023 la OPEN ha rinnovato una convenzione triennale con l'Istituto Giannina Gaslini di Genova, e con la Fondazione Italiana per la lotta al Neuroblastoma per continuare a sostenere i seguenti progetti:

1. Progetto NEUROBLASTOMA: coordinamento delle attività cliniche in Italia presso IRCCS Giannina 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 a Roma o a Genova.

Gli Obiettivi sono quelli di:

- Continuare a garantire un'elevata ed omogenea qualità nell'inquadramento clinico, istologico e biologico e nel trattamento dei bambini affetti da neuroblastoma afferenti all' AIEOP;
- Mantenere un data base clinico che garantisca l'aggiornamento in tempo reale di tutti i pazienti italiani con neuroblastoma oltre che il loro follow-up e che sia integrato con le banche-dati dei vari laboratori afferenti al Gruppo di lavoro Neuroblastoma.
- Garantire materiale e dati per approfondire il significato in termini biologici e prognostici delle caratteristiche studiate e sostenere un maggior interscambio tra biologia di base e clinica.
- Favorire lo sviluppo di linee di ricerca avanzata e traslazionale.

2. Progetto GENEDREN, mira ad identificare le alterazioni genetiche dei piccoli pazienti che portano all'insorgenza del Neuroblastoma, e a sfruttare queste alterazioni per migliorare la terapia, con l'obiettivo finale di trovare farmaci specifici in grado di spegnere l'attività degenerante delle cellule cancerogene.

3. Progetto PREME (medicina di precisione) si pone come obiettivo prioritario lo studio delle mutazioni genomiche che avvengono nel tumore per cercare un bersaglio da colpire con nuovi farmaci mirati, là dove la terapia di prima linea abbia fallito.

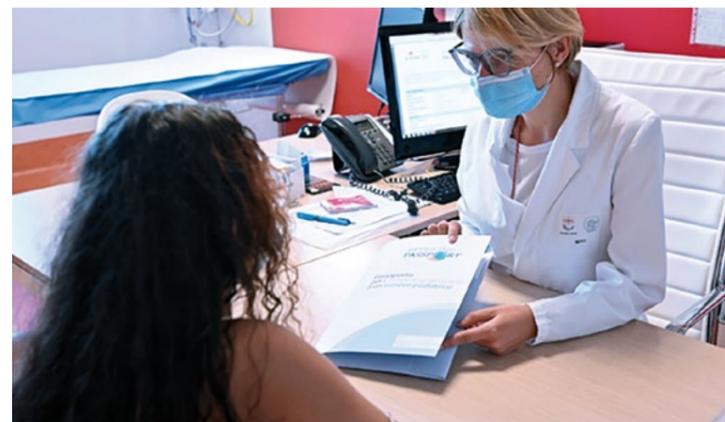
Presso l'AORN Santobono Pausilipon abbiamo erogato una borsa di studio ad una ricercatrice impiegata nel laboratorio di ricerca per la conduzione di **studi sperimentali di fase 1 sulle CAR-T cell,**

In convenzione con l'Istituto CEINGE di Napoli e l'Università di Napoli Federico II, stiamo finanziando:

1) l'ultimo anno del **progetto triennale Five hundreds Children with cANcErS (CHANCE):** Conoscere il panorama dell'ereditarietà genetica nel cancro infantile per facilitare lo sviluppo di trattamenti personalizzati. La ricerca in questione ha portato ad una importantissima scoperta, l'identificazione di fattori genetici che predispongono al neuroblastoma, informazione utile a migliorare la diagnosi rendendola sempre più precoce e certa e a migliorare la gestione clinica del paziente indirizzando il medico verso l'utilizzo di trattamenti personalizzati. I risultati della ricerca sono stati pubblicati su una autorevole rivista scientifica, e-BioMedicine del gruppo editoriale The Lancet. Inoltre, tutti i dati genetici sono stati resi disponibili in un database online che altri studiosi potranno liberamente consultare per sviluppare nuove ricerche.

2) **Il Progetto sulla Genomica Traslazionale,** coordinato dai professori Achille Iolascon e Mario Capasso, sullo studio per conoscere i meccanismi molecolari che sono alla base della carcinogenesi, e che possono migliorare la gestione clinica del paziente, indirizzando il medico verso l'utilizzo di trattamenti personalizzati. Per questo importante studio abbiamo finanziato la dottoressa Marianna Avitabile, che ha svolto un ruolo primario, dimostrando che le cellule tumorali resistenti ai farmaci esprimono dei geni 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.

3) **Il progetto EDITOR** dal titolo "Sequenziamento di nuova generazione ed editing genomico per identificare fattori di rischio genetico come bersagli terapeutici per la cura dei tumori pediatrici (EDITOR)". L'obiettivo è quello di utilizzare metodiche di ingegneria genetica per creare linee cellulari tumorali contenenti mutazioni genetiche e utilizzarle come modello per testare l'efficacia di farmaci a bersaglio molecolare.



Abbiamo completato di finanziare il **progetto di ricerca osservazionale,** pilota in Italia: **"Il Passaporto dei guariti", SurPass-DOPO, Survivorship Passport e l'ambulatorio DOPO (Diagnosi, Osservazione, Prevenzione Oncologica),** che si è concluso con il riconoscimento ufficiale e la istituzionalizzazione da parte dell'Istituto Gaslini, di un ambulatorio specifico volto alle attività del Centro DOPO.

Dovremmo continuare con il finanziamento del progetto DOPO- GTR (Genetica, Transizione e Registri) che vuole da un lato avviare l'implementazione di una bio-banca per la conservazione di materiale ad uso Genetico dei nostri "pazienti", dall'altro facilitare il processo di "presa in carico" nel momento critico di Transizione dall'età pediatrica a quella dell'adulto. Infine si vogliono migliorare la qualità e la modalità dei dati scientifici raccolti nei Registri di malattia.

La diffusione delle informazioni

Abbiamo sponsorizzato due convegni scientifici:

AIEOP... IN LAB a Catania, 26 e 27 Maggio 2023, durante il quale la Dott.ssa Teresa Maiorino, del CEINGE di Napoli, è stata premiata per la miglior comunicazione orale. La dott.ssa Maiorino, giovane ricercatrice del gruppo dei professori Capasso e Iolascon, ha presentato gli ultimi risultati di un progetto sulla predisposizione genetica al neuroblastoma. La sua ricerca apre nuove ed interessanti prospettive per la medicina personalizzata a beneficio dei pazienti oncologici pediatrici.

"XVI CONGRESSO NAZIONALE AINR DI NEURORADIOLOGIA PEDIATRICA", che si è svolto, in presenza (on-site) a SALERNO in data 26-28 gennaio 2023.

Le famiglie

Abbiamo accompagnato e sostenuto circa 25 famiglie che si sono dovute recare fuori regione per poter continuare il loro iter terapeutico e/o per interventi specialistici previsti dal protocollo di cura, e di famiglie che sono state ospitate a Salerno per effettuare i cicli di radioterapia. Nei diversi casi si tratta di prendersi cura di queste famiglie per lunghi periodi di tempo, facendoci carico degli spostamenti e degli alloggi.

Continuano anche le attività di volontariato presso il P.O. Pausilipon, dove i nostri volontari continuano ad occuparsi:

- dei giovani ricoverati e delle loro famiglie, nei modi stabiliti dall'azienda, rendendosi disponibili su richiesta;
- dell'attuazione dell'ambulatorio sulla oncofertilità;
- della predisposizione di viaggi e soggiorni per le famiglie che devono recarsi fuori regione per completare il loro iter terapeutico o a Salerno per la radioterapia pediatrica;
- dell'organizzazione di momenti ludici, anche con il ricorso a figure professionali in grado di attrarre i giovani ricoverati, in attività creative, manipolative e coinvolgenti, alternative a tutto ciò che oggi offre la multimedialità.
- Dell'accoglienza dei donatori di sangue al SIT.



Le strutture

Infine abbiamo acquistato, e sono in consegna al P.O. Pausilipon:

- 1) Un MICROSCOPIO da ricerca Trinoculare PANTHERA C2 -
- 2) Un Frigorifero da ricerca Verticale serie LABOR - Fiocchetti Modello LABOR 400

Convegno Nazionale: Un impegno per l'oncologia pediatrica - Diritti ed esigenze dei pazienti durante e dopo le cure

La Giornata Mondiale contro il Cancro Infantile, che si celebra ogni anno il 15 febbraio, è stata istituita dall'OMS - Organizzazione Mondiale della Sanità e in particolare l'evento annuale, così come è celebrato attualmente, è promossa da Childhood Cancer International (CCI), la più grande rete di associazioni di genitori e di guariti nel mondo e in Italia dalla FIAGOP (Federazione Italiana Genitori e Guariti di Oncologia Pediatrica). Con questa Giornata si promuovono temi e sfide rilevanti per il cancro infantile, per sottolineare l'impatto che la malattia ha sulla società nel suo complesso, ribadendo la necessità di garantire un accesso più equo al trattamento e alla cura per tutti i bambini e ragazzi malati, ovunque nel mondo.

La FIAGOP Onlus ha celebrato la XXII Giornata Mondiale contro il Cancro Infantile a Roma, presso la Sala Capitolare del Senato della Repubblica dove si è tenuto il convegno "Un impegno per l'oncologia pediatrica - Diritti ed esigenze dei pazienti durante e dopo le cure", in collaborazione con AIEOP - Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica. L'incontro ha approfondito, in apposite sezioni dedicate, sia i fondamentali aspetti medico scientifici dei tumori pediatrici, sia quelli connessi all'organizzazione della sanità, sia gli aspetti psico-sociali, che necessitano di urgenti misure finalizzate al miglioramento della qualità della vita dei piccoli pazienti e degli ex pazienti. Questi temi sono stati trattati dagli oncologi pediatri che fanno riferimento ai centri di cura presenti sul territorio nazionale, e dai rappresentanti delle associazioni che fanno parte di FIAGOP, tra cui la OPEN, che hanno portato all'attenzione della platea dei parlamentari e delle istituzioni presenti i punti di forza, le criticità dell'ematologia pediatrica italiana, così come le aspettative dei pazienti, dei guariti e delle loro famiglie.

Con grande piacere sono intervenuti numerosi onorevoli che ringraziamo di cuore per l'impegno, la partecipazione e l'interesse mostrato per le problematiche sollevate dalla FIAGOP durante il convegno, gli onorevoli Vanessa Cattoi, Chiara Colosimo, Tilde Minasi, Giorgio Mulè, Marianna Ricciardi, Sandra Zampa e Matteo Rossi.



Anna Maria Guariglia
Consigliere

On. Giorgio Mulè - Vicepresidente della Camera dei Deputati
e Anna Maria Alfani



Ti voglio una sacca di bene

Il 17 febbraio e il 26 settembre la OPEN OdV ha accolto i donatori di sangue presso il SIT dell'ospedale Pausilipon di Napoli per l'iniziativa "Ti voglio una sacca di bene", dedicata alla donazione di sangue e piastrine, promossa dalla FIAGOP, che ha visto le Associazioni confederate, come la nostra, chiamare moltissimi donatori presso i principali centri trasfusionali degli ospedali di riferimento.

Il bambino leucemico, come quello in terapia per un tumore, è continuamente a rischio di infezioni per abbassamento dei globuli bianchi, di emorragie per mancanza di piastrine e di gravi anemie che richiedono spesso trasfusioni di sangue.

Per questi motivi, il sangue è un dono prezioso nei momenti più difficili delle terapie oncologiche, e perciò la Fiagop invita a partecipare agli appuntamenti sul territorio e a donare con regolarità affinché le scorte necessarie siano sempre disponibili.

Presso i centri trasfusionali coinvolti sono state messe a disposizione le cartoline "Ti voglio una sacca di bene" con cui i donatori hanno scattato un selfie da condividere sui social preferiti utilizzando gli hashtag #iodono #unasaccadibene #FIAGOP.

Antonella Spina
Responsabile Operativo





Il 26 giugno si è concluso Buonissimi 2023, l'evento annuale di crowdfunding che l'Associazione Oncologia Pediatrica e Neuroblastoma - OPEN OdV, con il sostegno della Fondazione Giuseppe Marinelli, di tutti gli sponsor e del popolo di Buonissimi, organizza dal 2017 per sostenere la ricerca in campo oncologico pediatrico. La somma raccolta in questi 5 anni è sorprendente: più di 550 mila euro!

I progetti scelti e conclusi, come spiegava il prof Mario Capasso, che con il prof Achille Iolascon, è professore di Genetica Medica del Dipartimento di Medicina Molecolare e Biotecnologie Mediche dell'Università Federico II di Napoli e principal investigator del CEINGE, dimostrano l'impegno costante dei medici verso il progresso nella lotta contro il cancro pediatrico. Un'iniziativa come Buonissimi, grazie all'impegno di tutti, è cruciale per garantire che la ricerca oncologica pediatrica continui a progredire e che si possano fare passi significativi nella cura di una malattia devastante che ha attraversato due secoli e raggiungere così orizzonti insperati fino a 10 anni fa.

Sotto un tetto di stelle, la serata ha ospitato quasi duemila persone se si sommano le brigate dei 180 interpreti della ristorazione italiana, tra ristoranti stellati, gourmet e di tradizione, cantine, pizzerie e locande insieme alle eccellenze della pasticceria. Un charity event come Buonissimi, è una storia di successo ed è un modo efficace per ispirare le persone a contribuire alla nostra causa.

La serata è stata il risultato tangibile di quanto sia realizzabile quando persone altruiste e motivate si uniscono per una nobile causa, Paola Pignataro ed io organizziamo instancabilmente questo evento e anno



dopo anno speriamo sempre di lasciare il segno del nostro impegno rafforzando il senso di comunità e solidarietà.

Si sono commossi anche i conduttori Pippo Pelo e Adriana Petro, quando sul palco è salito per pochi istanti Valerio, un bimbo in terapia oncologica. La mamma ha portato la testimonianza di come può essere un mostro nero questa malattia per una giovane vita e di come l'Associazione opera per andare incontro alle famiglie.

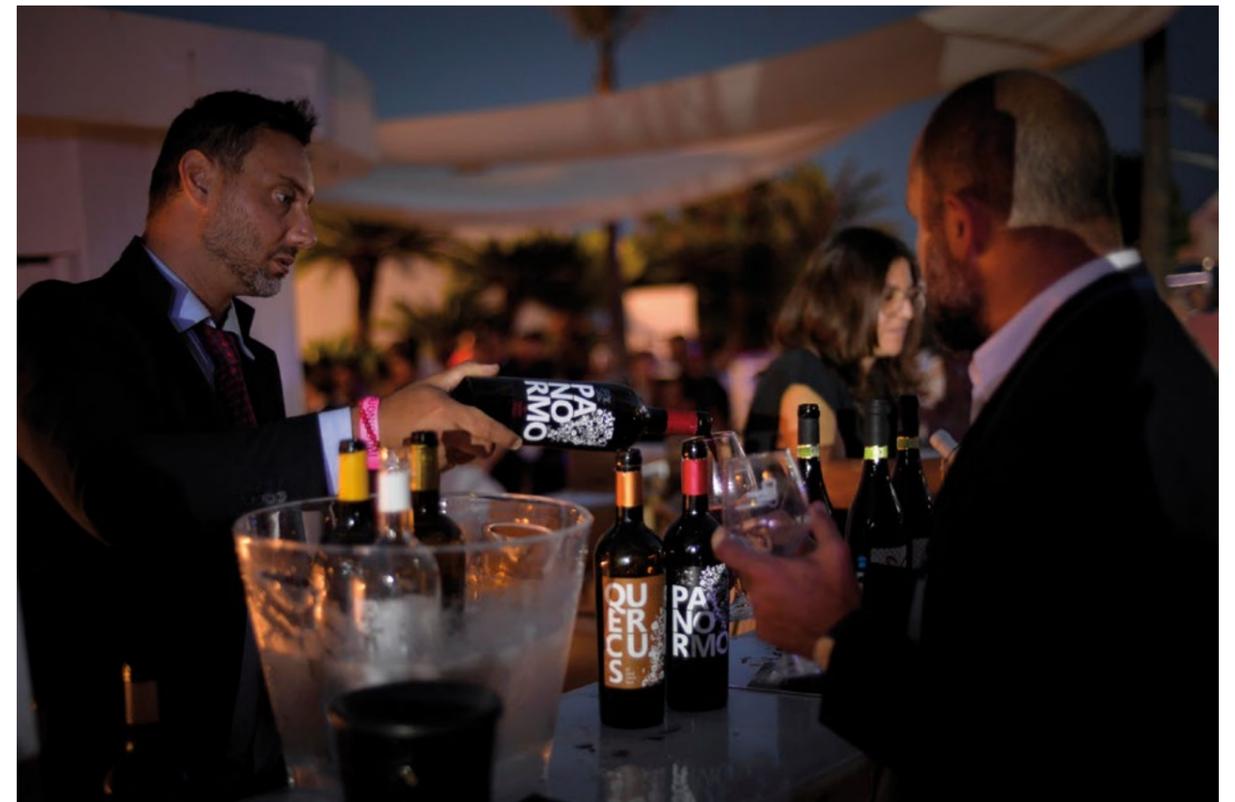
La presidente dell'Associazione è Anna Maria Alfani una mamma che da 20 anni sta dalla parte dei bambini e delle famiglie vincendo per loro battaglie difficili e a volte impossibili.

Ospite a sorpresa della serata Rossella Erra, opinionista di tanti programmi di punta della Rai che ha aggiunto un tocco speciale a una serata già magica.

La musica è stata coinvolgente e ha accompagnato lo scorrere delle ore passando dalle note della tromba di Paolo Gravina alla voce dirompente del frontman dei Spillenzia e per concludere i dj della Costa Smeralda Max Correnti e Mirko Coppola che hanno intrattenuto gli ospiti fino a notte fonda.

Perché nessun bambino abbia più la bua siamo già pronti per Buonissimi 2024.

Silvana Tortorella
Event Manager





Sostenitori Gold



Sostenitori Silver



Oltre Buonissimi

“Oltre” nasce dall’idea, delle organizzatrici Paola Pignataro e Silvana Tortorella, di portare l’evento “Buonissimi” appunto “oltre” i confini salernitani dove è ormai un appuntamento fisso nel panorama di kermesse enogastronomiche a sfondo sociale, che in ogni edizione conta l’adesione di chef, maestri pizzaioli, pasticciere e più di mille partecipanti accomunati dal desiderio di fare del bene a favore della ricerca sui tumori dell’età pediatrica e trascorrere una piacevole serata all’insegna del gusto. Oltre, fortemente voluto dal maestro pizzaiolo Giuseppe Pignalosa, si propone di organizzare eventi con lo scopo di promuovere l’arte in tutte le sue declinazioni.

La macchina organizzativa ha portato alla partecipazione di più di 60 tra chef, maestri pizzaioli e maestri pasticciere, ospitati dai proprietari Ciro Lucio Zeno e Giuseppe Zeno nella meravigliosa Villa Tony - Complesso Zeno un ex convento ad Ercolano, tra panorami mozzafiato e valorizzazione della cultura gastronomica. «Il mondo food è una nostra eccellenza fatta di grandi protagonisti che hanno deciso per questa serata di mettersi assieme e sostenere una buona causa, facendo assaggiare le proprie prelibatezze» spiegano Paola Pignataro e Silvana Tortorella.

Obiettivo dell’evento è contribuire all’acquisto di tecnologie medicali di ultima generazione da donare all’AORN Santobono Pausilipon di Napoli, finalizzate allo sviluppo di progetti di ricerca scientifica sulle leucemie infantili e i tumori solidi pediatrici.

Un grazie speciale agli uomini e alle donne che attraverso la loro arte hanno contribuito a sviluppare una cultura eno-gastronomica che trova la sua naturale espressione nelle eccellenze, nei sapori tradizionali ma anche in quelli più ricercati messi a disposizione per la beneficenza.

Fausta Radano
Direttore Operativo



LA Pizzeria Gorizia 1916 e La Maison Krug

Per il terzo anno di fila la pizzeria Gorizia 1916 e la Maison Krug si sono unite nell’organizzazione dell’annuale appuntamento con la beneficenza, raccogliendo 7.500€ da donare alla ricerca sul cancro pediatrico. Un importantissimo risultato che non sarebbe stato possibile senza la collaborazione di Antonio e Salvatore jr Grasso, impeccabili padroni di casa.

Ancora una volta la cucina della pizzeria Gorizia ha ospitato lo chef stellato Gennaro Esposito, che ha collaborato alla realizzazione di un vastissimo menù per esaltare lo champagne Krug, sapientemente abbinato a ciascuno dei piatti proposti, ma soprattutto, per esaltare la nobile causa di questa serata.

Ringraziamo infinitamente tutti coloro che hanno messo il cuore per realizzare questa splendida serata e ringraziamo anche tutti quelli che vi hanno partecipato.

Chicca Greco
Consigliere



Salerno in fiera

Nella serata di giovedì 15 dicembre il Centro Commerciale La Fabbrica ha aperto le porte a circa 400 persone, che hanno aderito all’iniziativa di beneficenza intitolata “Salerno In Fiera”. L’evento promosso da Roberto Iannelli, Amocomunicare e Ottavio Sorrentino ha consentito di raccogliere 10.000 € da destinare al Reparto di Radioterapia Pediatrica dell’A.U.O. San Giovanni di Dio e Ruggi d’Aragona per decorare le pareti della sala del nuovo Bunker.

La serata si è svolta all’insegna del buon cibo e della convivialità data dal gioco Salerno in Fiera, un gioco che prende spunto dal mercante in fiera dove, le classiche figure delle carte sono state sostituite dai rappresentanti di spicco di Salerno per ogni categoria professionale. La serata ha visto la partecipazione straordinaria di Maurizio Casagrande che ha condotto il gioco con la collaborazione di Rossella Pisaturo e Maurizio Vessa.

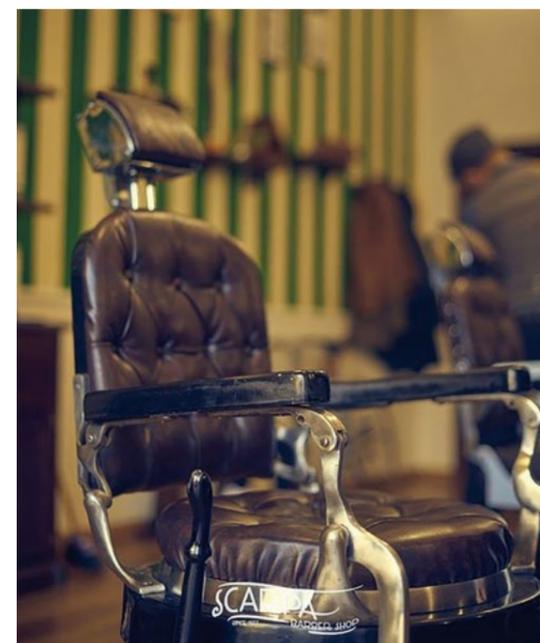
Ancora grazie agli organizzatori che ci hanno voluti rendere i beneficiari di questa splendida manifestazione, ma anche a tutti i partecipanti della serata che hanno mostrato un sincero e profondo interesse per la causa della OPEN.

Anna Maria Gammaldi
Consigliere



Barbershop

In occasione della festa del papà Moreno Scarpa ha promosso un’iniziativa di raccolta fondi nel suo salone “Scarpa Barbershop”. Ringraziamo infinitamente lui e i suoi generosissimi clienti, che hanno contribuito a sostenere la nostra Mission.



Opera Gala

Giovedì 23 febbraio 2023 si è tenuto l'evento di beneficenza "Opera Gala" a nostro favore. Una serata all'insegna della musica lirica organizzata dal giovane tenore di chiara fama Francesco Domenico Doto e il pianista accompagnatore Carmine Rosolia, presso la magnifica sala da concerto dell'Hotel Terme Rosapepe, a Contursi Terme (SA), messa a disposizione dalla signora Lucia Lena Rosapepe. Grazie alla generosità dei presenti, alle autorità ecclesiali e civili, nonché alle realtà associative locali è stato raggiunto un fantastico risultato. Il nostro più sentito ringraziamento va agli organizzatori e all'hotel Terme Rosapepe.

Fausta Radano
Direttore Operativo



Salerno in foto



I ragazzi dell'Interact Club Salerno hanno realizzato il meraviglioso calendario intitolato "Salerno in foto" con il patrocinio dal Rotary Club Salerno. Sul calendario sono illustrate le suggestive fotografie degli scorci di Salerno, scattate dai giovanissimi soci del Club. La presidente Eleonora Sprocati, la Presidente Incoming Benedetta Lombardi e il Tesoriere Luigi Cioffi ci hanno consegnato il calendario, insieme ai fondi raccolti per aiutare le famiglie dei bambini, che stanno completando il loro iter terapeutico, a raggiungere i centri di eccellenza che si trovano fuori Regione. Il contributo di questi ragazzi avrà un impatto significativo nella vita di tante persone e di questo li ringraziamo infinitamente. È sempre emozionante sapere che tanti ragazzi abbiano voluto essere solidali con altri loro coetanei che stanno affrontando un percorso tanto difficile.

Francesca Tringali
Consigliere

Mister Spalletti al Presidio Ospedaliero Pausilipon

Pochi giorni prima del Natale i bambini del Dipartimento di Oncologia Pediatrica hanno scambiato doni con l'allenatore del Napoli, Luciano Spalletti. È stato un momento di grande emozione il Mister è stato un compagno di giochi, ha parlato con tutti come farebbe un amico, un parente e quando non ha potuto raggiungere fisicamente i ragazzi e i bambini all'interno dell'unità operativa di trapianto di midollo osseo li ha videochiamati e con loro ha chiacchierato e scambiato battute e sonore risate. È stato uno di noi in un contesto difficile da raccontare, è stato bello vederlo disinvoltato fuori dal campo muoversi tra i reparti consegnare regali bellissimi e abbracci. Eravamo tutti molto coinvolti abbiamo assaporato attimi di gioia e la "gioia" è una terapia da non sottovalutare mai. Grazie Luciano.

Simona Campanella
Volontaria



Torneo degli Angeli

Esistono tanti modi per essere accanto alle persone che vivono momenti di fragilità e questo lo sanno benissimo i cittadini di San Marco Evangelista che presso l'oratorio "Fratello Sole e Sorella Luna", hanno disputato un torneo di calcio a favore della OPEN. La finalissima del torneo si è giocata venerdì 7 luglio con la partecipazione di una comunità molto attiva nel sociale, sempre solidale e disponibile. È stata un'occasione per consentire l'incontro tra due mondi: quello di una comunità pronta a donare e quello di un'organizzazione pronta a trasformare quel dono in un'opportunità per le famiglie che affrontano il cancro in età pediatrica o in giovane età. I nostri ringraziamenti a Domenico Merino, Domenico Geniale, Michelangelo Casella, Pierpaolo di Filippo e a Rosa Ferraiuolo che da anni ci supporta e un grazie speciale a Cristina che ha testimoniato che la malattia si può vincere.

Gabriella Costanzo
Volontaria



Vivo la mia città

Domenica 15 ottobre a Torre del Greco presso i Mulini Meridionali Marzoli abbiamo avuto una giornata di festa con circa 250 bambini anche appartenenti alle scuole cittadine. La giornata è partita con una gara di corsa veloce per alcune delle strade della città; i bambini poi sono stati accolti all'interno dello spazio dei Molini nel quale sono stati allestiti vari stand dove erano organizzati laboratori di disegno, di origami, attività legate alla sana alimentazione, alla ceramica, alla scrittura creativa etc.... Tutti i volontari hanno messo i loro talenti a disposizione dei bambini della nostra città che sono stati trasportati, insieme ai loro genitori, in un'atmosfera magica fatta di sorrisi divertimento e bolle di sapone! Alla fine della mattinata è stata proposta un'esperienza di teatro sociale con i ragazzi del servizio civile guidate da due esperte che hanno presentato le attività che svolgono con i ragazzi del Don Orione di Ercolano. Insomma tra recitazione, danza e attività creative di vario genere è trascorsa una meravigliosa mattinata che con il patrocinio morale del Comune, le capacità organizzative dell'Associazione Sportiva Mac 82 e la collaborazione di tantissimi volontari- amici hanno regalato ai bambini momenti di serenità. La manifestazione è stata dedicata alla OPEN allo scopo di far conoscere le attività dell'Associazione e di quanto è sempre impegnata su più fronti contro le malattie oncologiche- pediatriche.

Tonia Cacace
Volontaria



I colori nei bracciali

Grazie ad un'idea dell'amico Franco Ricciardi, con la collaborazione di Antonio Nappo di Gerba Jewerls, è stato possibile realizzare due splendidi braccialetti: "Sciò - insieme scacciamo il cancro" e "Palpito - il cuore della ricerca". Questi nomi scaturiscono dalla fervida fantasia della nostra cara amica Mara Andria, da sempre sostenitrice attivissima della nostra Associazione.

I bracciali sono unici e originali, in quanto prodotti esclusivamente per noi.

Sciò è realizzato con perle in pietra dura in colori assortiti con un cornetto smaltato e altri componenti in bronzo. Palpito è realizzato con perline e cuore in vetro di Murano e componenti in argento.

Un'idea di grande successo condivisa da tanti che hanno colto l'opportunità di fare un regalo prezioso e solidale.

Orsola Alfani
Coordinatore



Il ventaglio che unisce

Nasce per la raccolta di fondi, sempre su idea e suggerimento di Franco Ricciardi, un gadget davvero originale: il ventaglio che unisce. Ventagli da flamenco dai colori vivaci, semplici o impreziositi da pizzo, importati direttamente dalla Spagna. Questa iniziativa, nata per gioco con il semplice passaparola si è diffusa tra le signore che, stanno collezionando i vari colori che ben completano il look estivo o invernale.

Data la sua inusuale dimensione (h 31.5cm e l 58cm) è ergonomicamente efficiente, con pochi e lenti movimenti riesce a sollevare molta aria. Il suo uso estivo è indiscutibile ma, trova utilità anche in inverno a teatro, in discoteca e ai matrimoni.



Natale 2022 e Pasqua 2023

Come sempre le nostre due campagne intese alla raccolta fondi, Natale 2022 e Pasqua 2023, hanno ottenuto un risultato importante.

Il successo di queste iniziative si deve innanzitutto alla conoscenza sempre maggiore della nostra realtà grazie all'impegno che tantissimi amici, sempre più numerosi, dedicano, mettendo a disposizione il loro entusiasmo, il loro tempo e le loro professionalità.

Una rete meravigliosa che ci consente, pur essendo una piccola associazione, di riuscire a coinvolgere tante persone in diverse città italiane con le nostre formelle in ceramica, i nostri panettoni, i nostri cioccolatini, le nostre uova di cioccolata, le nostre colombe e le nostre ovetto di ceramica.

Un'associazione il cui comune denominatore è l'amore, la consapevolezza piena di non lasciare mai solo nessuno, di essere felice se anche l'altro lo è.

Tutto questo garantisce di raggiungere degli obiettivi che spesso sembrano impossibili.

Questa è la forza della OPEN, la forza di chi le consente di esistere. La voglia di combattere perché tutti, soprattutto i bambini e i giovani, abbiano un futuro!

Grazie a tutti i nostri Ambasciatori e i punti solidali che ci ospitano.

Giovanna Gnocchi
Consigliere

DONI SOLIDALI, PER UN NATALE PIÙ OPEN

OPEN ASSOCIAZIONE ONCOLOGICA PENETRICA E NEUROBLASTOMA CIV

Panettone Artigianale dello Chef 2 Stelle Michelin Gennaro Esposito

Formelle di Natale dell'artista Maria Giovanna Benincasa

Sweet Box Dolcesse del Cilento scorrette 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

UN NUOVO FUTURO
GRAZIE ALLA RICERCA SCIENTIFICA

OPEN ASSOCIAZIONE ONCOLOGICA PENETRICA E NEUROBLASTOMA

Colomba Artigianale dello Chef 2 Stelle Michelin Gennaro Esposito

Uovo in cioccolato al latte e fondente da 300 g prodotto dalla ditta Mario Greco di Fornelli Cilento

Uovo di ceramica prodotto dalla Ceramica Artistica Solimene di Vietri sul Mare

Dona l'uovo e la colomba solidale, dona un nuovo futuro ai nostri bambini e ragazzi.

openonlus.org

Il coraggio

Il coraggio... è sempre stata una parola che, da 7 anni a questa parte mi ha innumerevoli volte contraddistinto, è stato un po' il trampolino di lancio che mi ha permesso di diventare la persona che sono ora, è stato l'elemento distintivo per cui le persone mi hanno sempre riconosciuta, un po' come un marchio indelebile che ogni giorno sono sempre più onorata di portare. Sono qui per raccontare una storia, la mia storia, non qualcosa di visto e risentito ma, spero, un qualcosa che possa non solo far riflettere ma anche, perché no, dare un briciolo di conforto e sostegno a chi sta leggendo.

Mi chiamo Cristina ho 19 anni e sono una paziente dell'ospedale Santobono Pausilipon, la mia è una storia un po' particolare, perché molte volte non so nemmeno io come descriverla, è stata fortuna? È stato un caso? Questo non lo so...ma mi fa molto piacere raccontarla.

A 12 anni mi è stato diagnosticato un tumore, una sorta di mostro malvagio che arriva senza nemmeno bussare e ti stravolge completamente la vita, rendendola più cupa e certe volte anche molto confusionaria e agitata. Il mio era un linfoma che giorno dopo giorno, stava crescendo dentro di me, un po' come un palloncino che rischia di scoppiare. Ho fatto diverse chemioterapie e diverse cure, il processo che insomma, chi più chi meno, affrontano tutti sperando di guarire, ed io sono guarita. Dopo soli 4 anni di remissione totale, a 16 anni, mi viene diagnosticata una recidiva, e da lì le cose sono un po' cambiate. Ho fatto di nuovo le cure, stavolta però mi hanno sottoposta all'immunoterapia una procedura innovativa che ho percepito come più impegnativa. Oggi, mi ritrovo felice in remissione aspettando i famosi 5 anni dalla seconda diagnosi per ritenermi fuori pericolo. La mia vita è stata un po' come le montagne russe, certe volte salivo e certe volte cadevo nel buio. A 12 anni si è bambini e di solito è l'età del gioco e della spensieratezza, dove si è portati a vivere la vita a pieno, godersi il mondo e scoprire ogni giorno un lato nuovo del tuo essere, io invece, come tutti gli altri ragazzi e bambini che ho conosciuto in questi anni, ho dovuto battermi con una vita un po' più crudele, più potente che però mi ha reso quella che sono oggi.

Io ho vissuto questi mesi in terapia davvero con leggerezza, vi sembrerà strano ma è così. Godevo di ogni momento, bello o brutto, strappando un sorriso ai miei cari e dando forza a loro anche quando io non ne avevo davvero più. Cercavo di essere forte quasi inconsapevolmente per me e per le persone a me vicine. A 16 anni, invece, nel pieno dell'adolescenza, in un'età difficile ricca di incomprensioni e in fase di crescita ritrovarsi di nuovo a combattere, è stato un duro colpo, perché dovevo prima di tutto accettare la situazione, accettare me stessa, ma soprattutto ero cosciente di quello che mi stava succedendo, sapevo a cosa sarei andata incontro ed è stato difficile superare tutto. I miei genitori come la mia famiglia ci sono sempre stati per me e io non finirò mai di ringraziarli per questo, perché come me anche loro hanno



sofferto, hanno pianto, sono caduti e si sono rialzati con me, anche se non hanno mai potuto veramente capire quale era il mio stato d'animo, perché mi mostravo sempre forte per dare loro coraggio. Noi ragazzi ma anche i più piccoli, certe volte in queste situazioni non veniamo sempre compresi, perché in fondo nemmeno noi sappiamo cosa davvero vogliamo, perché da un giorno all'altro la nostra vita viene stravolta con abitudini e quotidianità improvvisamente diverse. Chi ci circonda può stare al nostro fianco, può supportarci, può aiutarci, ma in fondo solo noi sappiamo cosa fare, come stare, chi vogliamo ma soprattutto di cosa abbiamo bisogno e certe volte questo non viene capito. Noi abbiamo una visione della vita completamente differente e vi posso assicurare che per tutti è così. Quando sono entrata

in quell'ospedale e ho iniziato le cure, mi sono sentita subito a casa, perché ogni giorno qualcuno di quei ragazzi o bambini mi insegnava qualcosa, ci aiutavamo a vicenda quando il mondo e tutto ciò che avevamo accanto crollava, perché noi riuscivamo a capirci, sapevamo il dolore che si provava e quindi era più semplice stare insieme senza essere giudicati dagli altri, e senza essere additati per il nostro aspetto DIVERSO. In quelle mura, tra di noi riuscivamo a ritrovare la voglia di vivere, abbiamo scoperto il coraggio che ci contraddistingue, infatti, paragonati a tanti piccoli leoncini, abbiamo imparato ad essere forti e a non fermarci dinanzi alle difficoltà, abbiamo capito il valore di un abbraccio o di un bacio che per noi era tutto, ci bastava anche solo quello per essere felici e capiti, ma soprattutto abbiamo colto "il vero valore della vita", che deve essere ogni giorno una scoperta, perché non puoi sapere cosa la vita abbia in serbo per te. Abbiamo stretto legami, con infermieri, dottori, ragazzi, bambini, volontari ed era questo che ogni giorno ci spingeva a lottare contro questo mostro.

Nel posto in cui ho vissuto e in cui mi sono curata ho conosciuto amici che porterò sempre nel mio cuore e ho avuto il privilegio di conoscere qualcuno che è diventato qualcosa in più e che oggi è diventato la parte migliore di me e della mia vita, che mi ha conosciuta nel bel mezzo di una lotta, una guerra che affrontava anche lui, mi ha amata per quello che sono conoscendo il mio passato senza giudicarmi, ma soprattutto mi ha sempre capita perché in fondo sapeva come mi sentivo. La vita non è semplice e sia io che tutti i bambini dell'ospedale possiamo confermarlo ma non sarà di certo un male a fermare il sorriso e la voglia di farcela. Quindi amate, gioite, godetevi ogni piccolo istante, non programmate il futuro aspettate che le cose avvengano perché le cose spontanee sono le più vere e più pure, capite chi vi sta accanto e stategli accanto anche se non vi viene chiesto, ma soprattutto sorridete, perché la vita è una e non c'è cosa più bella di godersi ogni giorno questo miracolo col sorriso, come facciamo noi.

Cristina Ferraiuolo

I nostri grazie

Siamo sempre felicissimi di ringraziare i nostri amici che, sempre più numerosi, promuovono su Facebook raccolte fondi a nostro favore e, con uguale ed immenso piacere, gli altrettanto numerosi amici che, in occasione di eventi lieti, hanno voluto scegliere le nostre bomboniere testimoniando la loro sensibilità per la nostra Mission.

Battesimo

Vittoria di Napoli
Altea Maria di Cesano Maderno
Vittoria di Salerno
Martina di Salerno
Virginia di Salerno
Micol di Salerno
Violante Olga di Salerno
Leonardo di Lusciano
Luminosa di Ladispoli
Maria Vittoria di Salerno
Virginia di Salerno
Matilde e Maria Chiara di Salerno
Ginevra di Napoli
Elena di Salerno
Marzia di Napoli
Lorenzo di Marano di Napoli
Mariasole di Terranova di Sibari
Anna Mariafrancesca di Nocera Inferiore

Prima Comunione

Domenico di Boscoreale
Luca di Castelnuovo Magra
Pietro di Giffoni Valle Piana
Silvia e Francesco di Napoli
Livia di Roma
Raffaele di Casalnuovo di Napoli
Gaia di Cava de' Tirreni
Martin di Ischia
Arianna di Calimera
Armando di Villaricca
Mario di Salerno
Linda di Salerno

Matrimonio

Francesco e Laura di Salerno
Paolo e Simona di Salerno
Salvatore e Teresa di Palma Campania
Emiddio e Antonella di Salerno
Antonello e Nicole di Salerno
Stefano e Loumar di Napoli
Andrea e Sara di Salerno
Riccardo e Barbara di Salerno
Samuele e Marianna di San Nicolò D'Arciano
Roberto e Ursula Pia di Napoli
Antonio e Samantha di Maratea

Laurea

Anna di Pomigliano D'Arco
Annalisa di L'Aquila
Laura di Vico Equense
Giulia Anna di Anagni

Nozze D'Oro

Giuseppe e Laura di Pozzuoli

Compleanno

Mery di Pozzuoli
Paolo di Pontecagnano Faiano

La nostra gratitudine

È sempre un grande onore per noi che i nostri donatori ci rendano protagonisti delle loro feste di compleanno e dei loro anniversari più importanti, promuovendo tra i loro amici una raccolta fondi a sostegno dei progetti che realizziamo.

Grazie a Carlo Brancaccio, Michele Cosentino, le famiglie Di Gennaro e Di Caprio per il compleanno di Chiara e di Vincenzo, Tonino Giorleo, Nino e Massimo Marone, Enzo e Paola Paolillo, siamo riusciti ad acquistare un frigorifero LABOR 400 - Focchetti per la conservazione di reagenti e un MICROSCOPIO Trinoculare PANTHERA C2 - Motic, finalizzati ai progetti di ricerca sulle leucemie infantili e i tumori solidi pediatrici per il dipartimento di Oncologia, Ematologia e Terapie Cellulari della AORN Santobono Pausilipon di Napoli e a finanziare per sei mesi una borsa di studio per il progetto "Nuove strategie di medicina personalizzata per il neuroblastoma, presso l'Istituto Gaslini di Genova.



QUESTO NATALE REGALA LA GIOIA

Formelle di Natale
(diametro 10 cm)
disegnate da **Stefano Marra**
e realizzate dalla **Ceramica
Artistica Solimene**.

CONTRIBUTO
€ 15,00 cadauna



CONTRIBUISCI A SOSTENERE
LA RICERCA SCIENTIFICA
SUI **TUMORI PEDIATRICI**
E REGALA LA GIOIA
DI RICOMINCIARE
A SOGNARE.



Sweet Box
Dolcezze del Cilento
Scorzette di arancia e torroncini
di fichi ricoperti di cioccolato fondente
della **Azienda Dolciaria M. Greco** (400g).

CONTRIBUTO € 15,00

Panettone Artigianale dello Chef
2 Stelle Michelin **Gennaro Esposito**
e del Maestro Pasticciere
Carmine Di Donna.

CONTRIBUTO € 50,00



Spedizione gratuita, in tutta Italia,
grazie a Gustavo Tavassi

