

ASSOCIAZIONE NB

Associazione Neuroblastoma - Periodico dell'Associazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma - Direzione, redazione, amministrazione, abbonamenti: Associazione Neuroblastoma c/o Istituto Gaslini - Largo Gaslini, 5 - 16147 Genova - Direttore resp.: Sara Costa - Fotocomposizione: Unichrome srl - Piazza Buffoni, 5 - 21013 Gallarate (VA) - Stampa: Pozzani S.p.A. - Via Luigi e Pietro Pozzani, 11 - 24034, Cisano Bergamasco (BG) - Aut. Trib. di Genova n. 19/95 del 29.05.1995 - Poste Italiane S.p.A. - Spedizione in abbonamento postale - D.I. 353/2003 (conv. In L. 27/02/2004 n. 46) art. 1, comma 1, - NO / GENOVA - n. 1 anno 2020



Associazione Italiana ONLUS
per la Lotta al Neuroblastoma

www.neuroblastoma.org



LA RICERCA NON SI FERMA!



TUTTI INSIEME PER IL FUTURO DEI BAMBINI

IMMUNOTERAPIA

All'Istituto G. Gaslini la Fondazione sostiene un progetto innovativo di Immunoterapia sul Neuroblastoma.

PASQUA 2020

La pandemia non ha fermato i nostri meravigliosi donatori, sostenitori e volontari.

LUNGO SOPRAVVIVENTI

Grazie alla ricerca raddoppiano le probabilità di guarigione dei bimbi con NB ad alto rischio.

IL MONDO DELLA RICERCA

- 4 NEUROBLASTOMA AD ALTO RISCHIO: LA BATTAGLIA È ANCORA LUNGA, MA SI VEDE LA LUCE
- 5 LA VITA IN OSPEDALE AI TEMPI DEL COVID-19
- 6 LA NUOVA FRONTIERA DELL'IMMUNOTERAPIA PER IL NEUROBLASTOMA



TERZO SETTORE

- 7 RACCOGLIERE FONDI IN PIENA PANDEMIA: COSA È ACCADUTO?
- 7 5X1000: ATTENDENDO LA RIFORMA DEL SETTORE



AMICI DELL'ASSOCIAZIONE

- 8 GIULIA, UNA VITA CHE ESALTA LA SPERANZA
- 9 MIO FIGLIO, IL MIO SUPEREROE



PASQUA 2020

- 9 UNA PASQUA INDIMENTICABILE SOTTO TANTI PUNTI DI VISTA
- 10 LE DIFFICOLTÀ DELLA QUARANTENA NON HANNO TOLTO ENERGIA E FANTASIA AI NOSTRI VOLONTARI!



LA RICERCA NON SI PUÒ FERMARE I bambini ammalati hanno bisogno di te ORA!

L'emergenza Covid-19 ha reso ancora più evidente quanto la Ricerca sia essenziale per la vita di tutti noi.

Proprio per questo, per ottimizzare i fondi e destinare il massimo delle risorse alla Ricerca Scientifica e al futuro dei bambini malati, questo numero del magazine sarà eccezionalmente disponibile soltanto in formato digitale.

Il tuo contributo oggi è ancora più importante!

DONA ORA
www.neuroblastoma.org

TUTTI INSIEME PER LA VITA. AIUTACI!





Sara Costa, Presidente
Associazione Neuroblastoma,
tra i relatori del convegno
“Neuroblastoma Alto Rischio, la
guarigione è possibile? I dati del
Gruppo Italiano Neuroblastoma”

Da quando è nata l'Associazione, 27 anni fa, ho avuto l'onore e l'onore di scrivere moltissimi Editoriali per il nostro Magazine, anche dopo eventi molto dolorosi per me e per l'Associazione. Devo però confessare che questo è il più difficile di tutti. Difficile, perché scritto **in un periodo di crisi mondiale**, di cui a fatica si intravede una fine (spero che quando questo Magazine sarà pubblicato la situazione inizi ad avviarsi alla normalità). Un virus sconosciuto e venuto da lontano ha stravolto le nostre vite. Mai come oggi ci siamo trovati a **non sapere cosa accadrà domani** e siamo stati messi di fronte alla nostra fragilità e alle nostre incertezze. Ma anche alla consapevolezza che le nostre azioni possono davvero fare la differenza per la società in cui viviamo e che la **Ricerca è indispensabile per le vite di tutti noi**. Per questo voglio vedere questo **momento come un'opportunità**: abbandonare vecchie abitudini che ormai erano diventate inutile routine; rinsaldare legami che si erano affievoliti; ripensare nuove modalità di azione, di lavoro, di intervento.

Per me il **punto di partenza di questa rinascita** è stato il **Convegno** che si è tenuto a **Genova il 20 e 21 febbraio** scorsi, proprio pochi giorni prima che scoppiasse la pandemia in Italia. Dopo anni di stallo, in cui sembrava non ci fossero risultati eclatanti sul Neuroblastoma, al convegno di Genova abbiamo vissuto, con grande emozione, **due giornate straordinarie, positive, in cui sono emersi risultati importanti**. In un'unica sala si è riunita l'eccellenza sulla ricerca sul Neuroblastoma. Eccellenza che ha fatto, e sono certa farà, la differenza per tutti i bambini malati. Per me è stato come intravedere una luce all'orizzonte. Con le conoscenze che abbiamo oggi, **ho maturato la consapevolezza che il mio bambino**, quando si è **ammalato nel 1992, non poteva guarire**. E ciò per certi versi mi aiuta ad avere un po' di pace. Ma credo anche più che mai che, **se si fosse ammalato ora, avrebbe avuto una speranza**. Questo è un **dono prezioso e fondamentale che l'Associazione ha fatto a tanti genitori** e bambini: donare loro speranza e una **prospettiva di futuro che prima non avevano**. È con questa nuova luce e consapevolezza che vogliamo ripartire oggi, dopo mesi di sofferenza, anche per la nostra Associazione, in bilico tra campagne decurtate (penso ad esempio alla Campagna di Pasqua, la nostra occasione di raccolta fondi più importante durante l'anno) e grandi progetti da portare avanti. Il virus ha messo un punto. Noi oggi andiamo a capo, riscoprendo un'**Associazione Neuroblastoma diversa, più matura e solida, più forte e consapevole delle sfide che l'aspettano**. E che siamo pronti ad accettare. Nel nome della Ricerca e **nel nome di tutti i bambini** malati di Neuroblastoma, a **cui dobbiamo al più presto una cura**.

La Presidente

Sara Costa

**Il periodico di informazione
dell'Associazione e della Fondazione
per la Lotta al Neuroblastoma O.N.L.U.S.
Anno XXVI - Maggio 2020 - n° 1**
www.neuroblastoma.org

ASSOCIAZIONE NB
Periodico dell'Associazione Italiana per la Lotta
al Neuroblastoma O.N.L.U.S.

**Direzione, redazione, amministrazione,
abbonamenti:**
Associazione Neuroblastoma c/o Istituto G. Gaslini
Largo Gaslini, 5 - 16147 Genova

Direttore responsabile:
Sara Costa

Con la collaborazione di:
Flavio Borgna, Ivo Casorati, Giampaolo Concari, Sara
Costa, Andrea Di Cataldo, Cromatica Foto, Greta
Granzini, Jessica Grasso, Giusy Arena, Roberto Luksch,
Giulia Panizza, Mirco Ponzoni, Lella Quinto, Domenico
Ventura, Cristina Barberis Negra.

Foto di copertina by Cristina Barberis Negra: la piccola Azzurra, dal backstage della campagna di Pasqua 2020

Per informazioni
Tel. 010 6018938 - fax 010 6018961
Numero Verde 800 910056
neuroblastoma@neuroblastoma.org

Per donazioni
C/c postale n. 609164
C/c bancario intestato ad Associazione Neuroblastoma
Banca Carige, Filiale n 58 (Gaslini)
Codice IBAN IT67O0617501583000000441380
Carta di credito: www.neuroblastoma.org/donazioni-on-line

NEUROBLASTOMA AD ALTO RISCHIO: LA BATTAGLIA È ANCORA LUNGA, MA SI VEDE LA LUCE

Il dottor Roberto Luksch ci parla dei traguardi raggiunti dalla ricerca; tra gli altri il raddoppio delle probabilità di lungo-sopravvivenza per i bambini con malattia metastatica, rispetto al decennio precedente: si passa dal 25% al 50% dei casi

Il 21 e 22 febbraio a Genova si è tenuto il convegno “**Neuroblastoma ad alto rischio, la guarigione è possibile?**”. Nel corso dell’evento, a cui ha partecipato l’**eccellenza scientifica italiana** impegnata nella ricerca e nella cura di questa patologia, sono stati evidenziati i **grandi progressi compiuti nel contrasto al Neuroblastoma nella sua forma più perniciosa**. Ce ne parla il **dottor Roberto Luksch, pediatra oncologo dell’Istituto Tumori di Milano**, responsabile di protocolli clinici riguardanti i sarcomi ossei e il Neuroblastoma e coordinatore di protocolli di studio nazionali e internazionali presso AIEOP e SIOP.

Fino alla **fine del decennio scorso**, nonostante l’intensificazione delle cure, per i pazienti con Neuroblastoma metastatico **le possibilità di sopravvivere al tumore non superavano il 25%**. La cosa ancora più grave è che oltre la metà dei casi di Neuroblastoma si presentano metastatici già al momento della diagnosi. La maggior parte dei bambini rispondeva inizialmente alle terapie, sempre più intense, ma poi inesorabilmente, nella maggior parte dei casi, assistevamo a una ripresa della malattia, con esiti infasti. Questo frustrante andamento purtroppo non si discostava molto da quello del ventennio precedente. Nel **2010** è iniziato finalmente un periodo di **sperimentazione di una terapia innovativa**. Questo protocollo prevede l’introduzione nel programma di una immunoterapia, basata sulla **infusione per via endovenosa** di un anticorpo anti-Neuroblastoma, **l’anticorpo antiGD2**. Lo sviluppo e la produzione di questo farmaco erano stati avviati nel decennio precedente grazie al **contributo economico fondamentale di una cordata di Charities a livello europeo**, e tra esse in particolare la **Fondazione Neuroblastoma**. Poiché si tratta di un farmaco con bersaglio specifico, nell’ambito della sperimentazione abbiamo somministrato l’anticorpo nella fase che noi chiamiamo “di mantenimento”, cioè solo dopo la riduzione e progressiva

scomparsa, totale o quasi totale, della malattia con chemioterapia a dosi molto intense.

La **sperimentazione** con l’anticorpo anti-GD2, condotta tra il 2010 e il 2018, ci ha permesso di osservare un **alto numero di pazienti** che alla fine della cura mantenevano una **risposta duratura** rispetto ai soggetti non sottoposti, nel decennio precedente, al medesimo trattamento. Questa evidenza, insieme alle precedenti sperimentazioni in pazienti con malattia resistente, ha permesso la registrazione del **farmaco, ora riconosciuto dal Sistema Sanitario Nazionale** e utilizzato in Centri in grado di gestirne gli effetti collaterali in sicurezza.

L’avvento di questa immunoterapia, insieme alla intensificazione globale delle cure, permette oggi di ottenere la certezza quasi totale della guarigione di un numero molto più alto di pazienti rispetto al decennio precedente.

Al **Convegno di Genova** abbiamo discusso di questi risultati e analizzato lo **studio sull’andamento delle curve di sopravvivenza** effettuato utilizzando i dati del **Registro Italiano Neuroblastoma** (RINB), coordinato dal dottor Riccardo Haupt dell’Istituto G. Gaslini di Genova. **Dai dati del Registro emerge**, rispetto al decennio precedente, il **raddoppio delle probabilità di lungo-sopravvivenza** per i bambini con malattia metastatica, passando



Roberto Luksch

Pediatra oncologo dell’Istituto Tumori di Milano. Responsabile di protocolli clinici sul Neuroblastoma

ad un controllo definitivo della malattia dal 25% al 50% dei casi. Un risultato ancora più importante è stato ottenuto con il programma utilizzato per il sottogruppo di pazienti con malattia localizzata e N-Myc amplificata, che raggiungono oggi il 75% di possibilità di guarigione. Poiché facciamo diagnosi di Neuroblastoma ad Alto Rischio in circa 60 bambini in Italia ogni anno, **questo miglioramento significa salvare ogni anno circa 30 bambini, 15 in più rispetto a quanto eravamo capaci di fare fino al decennio precedente.** Questo **successo**, frutto del lavoro di molti anni di ricerca pre-clinica e clinica, non si **sarebbe mai potuto ottenere senza il contributo della Fondazione Neuroblastoma**, che ha supportato lo sviluppo dell’anticorpo anti-Gd2, oltre alle attività dell’infrastruttura per la conduzione della sperimentazione clinica.

Per quanto importante, questo risultato non ci deve fare abbassare la guardia. Lo sforzo fatto finora nell’applicare i piani di cura più moderni rappresenta soltanto un punto di partenza: **la strada per ottenere il maggior numero di successi in termini di guarigioni per i bambini con Neuroblastoma è ancora lunga**, e il nostro ambizioso obiettivo è in futuro quello di guarirli tutti: noi non molliamo!

Dottor Roberto Luksch

LA VITA IN OSPEDALE AI TEMPI DEL COVID-19: LA NUOVA QUOTIDIANITÀ

La giornata di un reparto di Emato Oncologia Pediatrica sconvolta dall'emergenza Coronavirus: scopriamo come grazie al professor Andrea Di Cataldo del Policlinico di Catania

La pandemia di Covid-19 che ha colpito l'Italia e il mondo ha pesantemente condizionato l'attività anche degli ospedali non in prima linea nell'emergenza. In particolare, **per salvaguardare i nostri piccoli guerrieri sono state adottate, nei reparti di Emato Oncologia Pediatrica, specifiche misure:** ne parliamo con Andrea Di Cataldo, Professore Associato di Pediatria attivo nell'Unità Operativa di EmatoOncologia Pediatrica del Policlinico di Catania.

Professor Di Cataldo, quando si è iniziato a parlare di Coronavirus nel vostro reparto?

Abbiamo iniziato a porre maggior attenzione a quanto stava accadendo intorno a metà febbraio.

Quali pratiche sono state predisposte per limitare al minimo il rischio dei contagi?

Il meccanismo è stato graduale: il primo step è stato **annullare gli appuntamenti ambulatoriali**, fatti salvi ovviamente i casi più urgenti o sospetti. È inoltre stata **sospesa buona parte degli esami strumentali non strettamente necessari**: mi riferisco per esempio ai bambini con tumore solido sottoposti a ecografia ogni tre mesi; in questo caso, ove possibile, abbiamo esteso l'intervallo del controllo.

È stato quindi **vietato l'accesso a tutte le persone non strettamente essenziali al funzionamento del reparto**, tra cui i volontari e gli insegnanti delle scuole; ci siamo strutturati in modo che fosse presente soltanto una psicologa di sostegno. Abbiamo **ridotto anche il personale medico e ausiliario, disciplinando gli accessi degli specializzandi** e accordando giorni di **ferie ai medici strutturati**, in modo da limitare il numero di persone presenti in reparto e minimizzare il rischio di contagio. Così facendo ci siamo garantiti, tra l'altro, di poter contare su personale sostitutivo in caso di necessità.

Siamo stati costretti, infine, a **limitare gli accessi sia in ambulatorio sia in reparto**: ogni bimbo può essere accompagnato solo da una persona, di regola la mamma, anche per le lunghe degenze.

Ovviamente noi medici, infermieri e personale ausiliario indossiamo costantemente la mascherina e non possiamo uscire dal nostro padiglione durante le ore di servizio.

Eseguiamo infine una sorta di **triage telefonico per i pazienti che il giorno seguente devono venire in ospedale** per assicurarci che non ci siano, sia nel bambino, sia nei genitori, sintomi di COVID-19.

Nel caso dal colloquio emergessero tali sintomi, ma fosse comunque necessario l'ingresso del paziente, eseguiamo un approfondimento prima che il bimbo entri in Day Hospital, per accertarci che non sia ammalato. Finora (inizio aprile, ndr) non ci sono stati casi, ma se ciò avvenisse il bambino sarebbe trasportato all'Ospedale San Marco, di



Andrea Di Cataldo

Professore Associato di Pediatria attivo nell'Unità Operativa di EmatoOncologia Pediatrica del Policlinico di Catania.

competenza per i COVID pediatrici.

Che pericolo può rappresentare il COVID-19 per i bambini immunodepressi?

Non è ancora possibile rispondere in maniera chiara, direi fortunatamente, a questa domanda, perché **sono pochissimi i casi di bambini positivi al virus e immunodepressi**. In letteratura c'è poco o nulla; a oggi sono una quindicina in tutta Italia i bambini positivi, tutti in buona salute. C'è un rischio teorico di conseguenze gravi ma, ripeto, non abbiamo dati oggettivi.

Come sono state sensibilizzate le famiglie?

In realtà le famiglie dei **bimbi in day hospital o follow up** sono state le prime a preoccuparsi e a chiamarci per chiedere informazioni, **spostare gli appuntamenti** già accordati, etc. La situazione per le famiglie con **figli ricoverati è cambiata con le nuove regole di accesso**, ma, avendo a cuore la salute dei loro figli, tutti sono molto collaborativi.

Ci racconti una giornata tipo in reparto in questi giorni

Dal punto di vista delle procedure non è cambiato molto; **c'è una grande differenza: il silenzio**. In reparto mancano tutte le figure che solitamente fanno più "casino", nel senso ovviamente positivo del termine. **La ludoteca è chiusa e i bambini rimangono nelle loro stanze**.

I medici sono pochi, due al massimo, e lavorano insieme a due o tre infermieri, se possibile c'è un livello di attenzione ancora più alto. È una situazione nuova e per certi versi destabilizzante.

Per quanto riguarda invece il Day Hospital abbiamo un infermiere per l'accettazione, uno per le terapie, due per i prelievi. Anche in questo caso c'è un gran silenzio: aleggiano paura e tristezza, ma in fondo anche una certa tranquillità.

Un buon lavoro al professor Di Cataldo e a tutto il personale medico e infermieristico, impegnato ogni giorno in questa lotta silenziosa e sempre più complicata!

LA NUOVA FRONTIERA DELL'IMMUNOTERAPIA PER IL NEUROBLASTOMA

A gennaio è partito un progetto di Ricerca triennale, coordinato dal dottor Mirco Ponzoni, Direttore del Laboratorio di Medicina Sperimentale dell'Istituto G. Gaslini di Genova

La lotta al Neuroblastoma è sempre più serrata: il dottor Ponzoni ci parla di un nuovo “Progetto di immunoterapia”, focalizzato sulla proteina B7H3, che vuole dare una speranza in più ai nostri bambini.

Su cosa si focalizza il progetto e qual è il suo obiettivo?
Si tratta di valutare l'efficacia di un nuovo approccio immunoterapico, in modelli preclinici di Neuroblastoma, per gettare le basi di un nuovo trattamento clinico dei piccoli pazienti. In particolare ci stiamo concentrando sul Neuroblastoma ad alto rischio, la cui cura rappresenta una delle maggiori sfide dell'oncologia pediatrica. Lo sviluppo di strategie di cura basate sull'immunità è un approccio terapeutico promettente.

Si tratta di una strada immunoterapica innovativa per la cura di questa patologia?

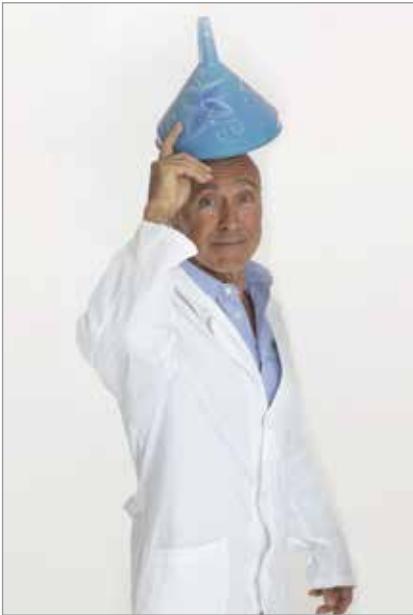
A oggi solo un anticorpo monoclonale chimerico, il dinutuximab, è stato approvato in USA e in Europa, mostrando nel Neuroblastoma alcuni benefici clinici, ma anche reazioni avverse, neurotoxicità e rischio di recidiva. Bisogna infatti considerare che, per essere **un bersaglio immunoterapico sicuro**, una molecola deve mostrare un'espressione superficiale cellulare assente o molto limitata nei tessuti umani “diversi dalla malattia” e un'alta espressione, invece, sulle cellule tumorali. **Tali caratteristiche sono state individuate nella proteina B7-H3**, rendendola potenziale bersaglio immunoterapico per il Neuroblastoma e fornendo una base per lo sviluppo di terapie immunitarie mirate.

Il vostro team quindi verificherà le caratteristiche e l'idoneità del bersaglio e parallelamente porterà avanti lo studio di un farmaco ad hoc per colpirlo?

Si. Il farmaco sperimentale, che qui valuteremo (Antibody-Drug-Conjugate, denominato MGC018), è basato su un anticorpo monoclonale anti-B7-H3 coniugato con una tossina, il cui metabolita finale agisce danneggiando il DNA. **MGC018** ha mostrato attività preclinica in diversi modelli di xenotripianto tumorale ed è **attualmente valutato in Fase I-II in pazienti con tumori solidi dell'adulto, ma non è mai stato valutato per i tumori pediatrici**. Ne verranno studiati gli effetti anti-tumorali, in combinazione con le proprietà del bersaglio e la reazione del sistema immunitario, e naturalmente le possibili tossicità.

Quanti ricercatori sono impegnati nel progetto?

Siamo in pieno start-up. Attualmente sono coinvolti il Dottor Enzo Calarco, Biologo contrattista della Fondazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma, e un paio di ricercatori senior del Laboratorio di Terapie Sperimentali in Oncologia, oltre al sottoscritto. Sicuramente nelle prossime fasi saranno coinvolti altri ricercatori del Laboratorio.



Mirco Ponzoni
Direttore del Laboratorio di Medicina Sperimentale dell'Istituto G. Gaslini di Genova,

Come si svilupperà il progetto?

Bisogna sottolineare che le cellule di Neuroblastoma possono sfuggire alla sorveglianza del sistema immunitario grazie alla capacità di inibirne le sentinelle. Pertanto, gli approcci terapeutici volti a ripristinare e/o potenziare la funzione immunitaria nei pazienti affetti da Neuroblastoma dovrebbero includere la terapia che combina il targeting (bersagliamento) di B7-H3 e il blocco dell'asse immunitario PD-1/PD-L1.

In cosa consiste l'aspetto innovativo in questa ricerca?

Lo sviluppo di una **nuova generazione di immunoterapici anti-tumorali, basato su combinazioni multi-target con migliorata efficacia e ridotta tossicità**, dovrebbe implementare la prognosi positiva nei pazienti affetti da Neuroblastoma, **recidivanti o refrattari alla chemioterapia**, fornendo buone basi per future terapie personalizzate. I nostri risultati dovrebbero infine supportare lo sviluppo clinico di MGC018 come innovativo approccio immunoterapeutico per i tumori di Neuroblastoma che esprimono B7-H3. Il nostro progetto mira, per la prima volta in oncologia pediatrica, a stabilire protocolli terapeutici innovativi per ridurre l'espressione nel Neuroblastoma e nella vascolatura tumorale del PD-L1, noto per promuovere la progressione del tumore e inibire l'attacco mediato dalle cellule immunitarie NK e la loro combinazione con le tossine veicolate da anticorpi.

Quando si potranno vedere i primi risultati?

È presto per fare previsioni, poiché a oggi non ci sono dati su modelli oncologici pediatrici. Se gli esperimenti programmati daranno esiti positivi, come sta accadendo nei modelli tumorali dell'adulto, si può pensare di vedere i primi risultati sul Neuroblastoma in un paio di anni.

Siccome però il coniugato anticorpo-farmaco B7-H3, MGC018, è già stato sottoposto negli USA ai test di validazione di non tossicità ed è attualmente in fase di studio clinico, in caso di risponso positivo è già stata prevista una rapida traslazione in uno studio preparatorio sulla sicurezza e l'attività preliminare nei pazienti con Neuroblastoma.

In bocca al lupo al dottor Ponzoni e al suo staff! Seguiremo lo sviluppo di questo importante progetto, un nuovo e speriamo grande passo per poter arrivare a dire un giorno: **Stop al Neuroblastoma.**

RACCOGLIERE FONDI IN PIENA PANDEMIA: COSA È ACCADUTO?

Il decreto Cura Italia e il Terzo Settore.
Opportunità vecchie e nuove per enti non profit e donatori. Ne parliamo con il dottor Gianpaolo Concari, consulente e revisore legale

Il decreto Cura Italia ha tenuto conto parzialmente delle difficoltà del Terzo Settore, approntando solo alcuni provvedimenti generali come per esempio: cassa integrazione in deroga; proroga al 31 ottobre della data di scadenza per l'adeguamento degli statuti, per le Odv, Aps e Onlus, che potranno approvare i propri bilanci entro il 31 ottobre prossimo; sospensione dei versamenti delle ritenute, dei contributi previdenziali e assistenziali e dei premi per l'assicurazione obbligatoria. Sono stati inoltre presi alcuni provvedimenti specifici dedicati alla disabilità, allo sport e alla cultura. Maggiore attenzione è stata dedicata a **tutte le realtà coinvolte con l'emergenza, con novità che riguardano anche i donatori**. Il decreto ha infatti determinato cambiamenti nella gestione fiscale delle donazioni per gli enti operanti per la gestione della pandemia COVID-19. Abbiamo chiesto delucidazioni al **dottor Gianpaolo Concari, consulente enti non profit e revisore legale**.

In cosa consistono questi cambiamenti e chi riguardano?
Le persone fisiche hanno la possibilità di dedurre le donazioni effettuate o di fruire di una detrazione fiscale per le erogazioni liberali effettuate alle Onlus, alle organizzazioni di volontariato (OdV) e alle associazioni di promo-

zione sociale (Aps). Il Decreto aggiunge poi alcune nuove categorie di enti destinatari in funzione del particolare momento di emergenza.

Fino a quando saranno valide queste eccezioni?

*La norma resterà in vigore per tutto l'anno 2020 e riguarda **tutte le erogazioni liberali finalizzate a finanziare gli interventi in materia di contenimento e gestione dell'emergenza epidemiologica da COVID-19**; anche le erogazioni liberali già avvenute prima della data di entrata in vigore del decreto.*

Tali agevolazioni potranno poi essere estese anche ad altri ambiti del terzo settore?

*No, sono norme temporanee e riguardano solo **fondi raccolti per finanziare gli interventi in materia di contenimento e gestione dell'emergenza epidemiologica da COVID-19**. Le erogazioni liberali possono essere effettuate sia in denaro che in natura.*

In che cosa consistono queste agevolazioni?

Per le persone fisiche è prevista una detrazione di imposta pari al 30% dell'erogazione liberale effettuata nel corso del 2020, detrazione d'imposta che non può superare il limite di 30.000 euro. In altri termini: se una persona fisica dona 110.000 euro avrà diritto a una detrazione di imposta pari a 30.000 euro (30% di 100.000).

E per le imprese?

Per le imprese la norma del Cura Italia è sicuramente più conveniente perché non pone alcun massimale di deduzione. In altri termini un'impresa potrebbe decidere di donare l'intero reddito imponibile e tale donazione sarebbe totalmente riconosciuta. Attenzione però per le erogazioni liberali in natura: per le imprese comporta la rettifica dell'iva deducibile sugli acquisti.

(Per approfondimenti www.quinonprofit.it)

5X1000: ATTENDENDO LA RIFORMA DEL SETTORE

In attesa del via libera al **Dpcm previsto dalla Riforma del Terzo settore**, che rivede la disciplina del 5 per mille, e dell'erogazione entro giugno del 5 per mille 2018 e di almeno il 50% dell'ammontare del 2019, vediamo quali sono le novità per chi sceglierà di destinare il 5x1000.

Ridiamo la **parola al dottor Gianpaolo Concari**.

Al momento l'unica novità sostanziale è che la scadenza per la consegna dei modelli 730 è prevista per il prossimo settembre. In realtà dovremmo preoccuparci del 5 per mille relativo ai redditi 2018 (dichiarazioni presentate nel 2019) per i quali ancora non sono state pubblicate le liste con gli importi assegnati.

Attendiamo sviluppi e decisioni governative quindi. E per il prossimo anno?

È presumibile che ci sarà un ritardo nella trasmissione delle dichiarazioni dei redditi per effetto del differimento dei termini. Temo che il vero problema sarà nelle prossime annualità, cioè a partire dalle dichiarazioni dei redditi del 2020 che si presenteranno nel 2021, a causa dell'attesa ri-

duzione dei redditi dei contribuenti.

Difficile quindi fare previsioni: sono moltissimi i segnali di incertezza, molti dei quali legati alla durata della pandemia. Ricordiamo che destinare il proprio 5x1000 non costa nulla. Quello che non destinate rimane allo Stato.

Scegliete di regalare il futuro ai bambini malati, destinate il 5x1000 alla Fondazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma.

SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF

Finanziamento della ricerca scientifica e della università

Firma

Mario Rossi

Codice fiscale del beneficiario (eventuale)

9 | 5 | 0 | 5 | 4 | 7 | 6 | 0 | 1 | 0 | 3

(Le informazioni contenute in questo articolo sono aggiornate al mese di aprile 2020. ndr)

GIULIA, UNA VITA CHE ESALTA LA SPERANZA

Dopo il buio arriva la luce: Giulia Panizza, moglie di Alessandro e madre felice del piccolo Riccardo, racconta la sua storia di "lungo sopravvivente"

«Nella mia vita non esiste un "prima" e un "dopo" il Neuroblastoma: la malattia è insorta così presto che **non è possibile per me e i miei genitori pensare alla mia esistenza senza il Neuroblastoma**».

Così Giulia inizia il suo emozionante racconto: «**Nata il 28 febbraio del 1981, il 5 agosto ho subito il primo intervento.** Nel corso delle settimane precedenti avevo smesso di crescere, poi di muovere le gambe: piangevo in continuazione. I miei genitori non sapevano più che cosa fare».

Nella tragedia due fatti positivi: «La mia prima grande fortuna è stata di **nascere a Genova e di poter subito ricorrere alle cure dell'Istituto Giannina Gaslini**, la cui unità di oncologia pediatrica era all'epoca diretta dalla Professoressa Luisa Massimo. La diagnosi fu immediata e terribile. La mia seconda fortuna: ero molto piccola e sotto l'anno iniziavano a esserci le prime speranze di sopravvivenza».

Inizia così per Giulia un percorso di interventi, cicli di chemioterapia, fisioterapia e poi di ripetuti controlli che durano per i primi 6 anni della sua vita. **Oggi Giulia è una donna realizzata.** «Ho compiuto 39 anni e, a oggi, non ho avuto recidive o alcun tipo di altra neoplasia. Ho potuto frequentare regolarmente la scuola. Dopo la laurea ho iniziato a lavorare come tutor universitario e ricercatore presso il Laboratorio di Archeologia Industriale dell'Università di Genova e da dieci anni lavoro in un'azienda informatica».

È arrivato anche l'amore: «**Cinque anni fa mi sono sposata con Alessandro**, maresciallo dell'Arma dei Carabinieri. Quando ci siamo conosciuti, raccontandogli tutta la mia vita, gli ho chiesto di compiere una scelta molto coraggiosa. Negli anni si sono presentate varie altre problematiche, alcune delle quali valutate in stretta correlazione con gli interventi e le terapie subite.

Durante un controllo nella fase sperimentale del Survivor Passport, **alcuni mesi prima di sposarmi**, nel 2015, **venne fuori, per la prima volta, che forse non avrei potuto avere figli**. Non avevo mai considerato questa eventualità. **Io e Alessandro decidemmo di credere nel nostro amore**, scommettendo nella forza della vita e ci sposammo senza che a quella domanda fosse data una risposta».

Poi è avvenuto un altro piccolo, grande, miracolo: «9 mesi dopo il nostro matrimonio **scoprii di essere in dolce attesa di Riccardo**. Se da sempre un senso di "miracolo" aveva accompagnato la mia esistenza, l'idea di essere portatrice di un dono così immenso ancora adesso va ben oltre la mia capacità di comprendere, ha a che fare con l'infinito».

Una gioia sconfinata, resa ancora più grande da un percorso complicato: «Riccardo è nato con un parto cesareo programmato, effettuato in anestesia totale. La ripresa è



Giulia Panizza, da piccola paziente a donna affermata, moglie e madre orgogliosa.

stata lunga e dolorosa. Gli ultimi mesi di gravidanza avevo dovuto trascorrerli a letto. Il mio corpo era un po' "stremato": una STC (**sindrome del tunnel carpale**) bilaterale di livello gravissimo mi ha portato a **perdere l'uso delle braccia per alcuni mesi**.

Un passo alla volta abbiamo affrontato anche questo. Con un gruppo di amiche, esperte in ambito sanitario, ho sviluppato un progetto a favore della maternità e dell'infanzia che, partendo dal mio caso, possa essere utile per qualsiasi donna».

Dopo la maternità, Giulia ha ripreso a lavorare, «accettando nuove sfide professionali e crescendo **il mio Riccardo**, che ha compiuto 3 anni a fine gennaio ed è un vero terremoto!»

Giulia è la testimonianza vivente che la lotta al Neuroblastoma può essere vinta: «Il Registro italiano Neuroblastoma è stato istituito nel 1979 e penso di essere una delle persone più vecchie ancora in vita: **la mia non può non essere che la voce della speranza!**

Dal Neuroblastoma si può guarire e si può aspirare ad avere dalla vita le stesse possibilità, le stesse conquiste di qualsiasi altra persona.

La mia esperienza mi ha insegnato a non arrendersi mai e a lottare per ciò in cui credo e che amo. Noi restiamo dei guerrieri, dei "lungo sopravviventi", come ci chiama la scienza. In questa definizione, apparentemente tanto cruda, c'è anche l'oggettività della nostra forza.

Abbiamo compreso che la vita è un dono a tempo. E sapendo quanto quel tempo sia prezioso noi sappiamo usarlo molto bene: questa è la nostra incredibile resilienza».

MIO FIGLIO, IL MIO SUPEREROE

Un racconto drammatico e pieno di forza e di speranza; parla di un amore infinito che va oltre i confini della vita: è la storia del piccolo Francesco

«I suoi occhioni verdi ti colpiscono e rapiscono lo sguardo». Usa sempre i verbi al presente, **mamma Giusy**, catanese, volontaria dell'Associazione Neuroblastoma, quando descrive il suo **Francesco**: perché, dopo il tragico percorso che hanno dovuto affrontare, Francesco vive ogni giorno nel cuore e nella mente dei suoi genitori.

Nel settembre 2018 mio figlio iniziò a non stare bene: ha il pancino gonfio, ci dissero i medici consultati, sarà un virus intestinale. Il 26 ottobre portammo Francesco al Pronto Soccorso dell'Ospedale Garibaldi Nesima di Catania. Dopo esami più approfonditi si scoprì che c'era una massa di 14 cm in un rene. **Francesco fu sottoposto a biopsia e ricoverato in terapia intensiva**. Lo potevo vedere solo un'ora al giorno, fu straziante. Il mio piccolo poi ebbe una emorragia interna e **fu intubato**; affrontò la sua prima chemio in coma farmacologico. I medici già allora erano pessimisti, **Francesco però dimostrò una forza incredibile**: subì una tracheotomia, ormai poteva solo parlarmi con gli occhi. Capivo che si sentiva abbandonato ed era questo più di tutto ad addolorarmi. Dopo 40 interminabili giorni e altri tre cicli di chemioterapia **Francesco uscì dalla terapia intensiva**: un momento di pura gioia, condiviso con lo staff dell'Ospedale. Ci trasferimmo nel reparto di Oncoematologia pediatrica del Policlinico di Catania; il 21 dicembre Francesco ricominciò a respirare autonomamente e **sentirlo piangere come tutti i bimbi è stato come vederlo nascere di nuovo**. Il 13 gennaio 2019, conclusi i cicli di chemio, tornammo a casa. L'8 febbraio avremmo dovuto eseguire una TAC di rivalutazione, ma Francesco non stava di nuovo bene: scoprîmo poi in seguito che il malesse era causato da metastasi ai polmoni. **Il pancino di Francesco**, tornato normale nel frattempo, **ricominciò a gonfiarsi**: una nuova TAC evidenziò un nuovo aumento di volume della massa e le successive chemio non ebbero effetto. Il 19 marzo, la festa del papà, i medici ci dissero che non c'era più nulla da fare. Implorammo il **professor Di Cataldo** di aiutarci a ritrovare la speranza: **ci propose una nuova terapia**, fuori dal protocollo, talmente forte che Francesco avrebbe potuto non sopportarla. Noi eravamo certi che Francesco ce l'avrebbe fatta. E lui superò 4 cicli di ICE. Purtroppo, **appena passato l'effetto delle chemio, la massa riprendeva a ingrossarsi**: era un Neuroblastoma al quarto stadio. Non potevamo rassegnarci! Facemmo un ultimo disperato tentativo con una terapia di mantenimento proposta dal professor Di Cataldo e dalla **professoressa Bertuna**, che furono sempre al nostro fianco. Il 25 giugno del 2019, giorno del suo secondo compleanno, Francesco iniziò la nuova terapia, ma non ci fu il tempo di vederne gli effetti: il **10 luglio Francesco indossò le sue bellissime ali d'angelo** e spicçò il volo verso un mondo dove non c'è dolore, non c'è cattiveria, ci sono soltanto amore e felicità.

Giusy, sono passati solo pochi mesi da quando Francesco è volato via, eppure siete già in prima fila come volontari



Il piccolo Francesco con papà Domenico e mamma Giusy la cui testimonianza toccante è un esempio di grande amore e altruismo

dell'Associazione: dove avete trovato questa forza?

Ho giurato a Francesco che il suo dolore e ogni istante della sua vita non sarebbero mai andati sprecati: **deve esserci un lato positivo nella storia di mio figlio e noi lo abbiamo trovato nell'Associazione Neuroblastoma**. Io e mio marito Domenico, che aveva anche lasciato il lavoro per stare vicino a Francesco, ci impegheremo fino a quando la ricerca non avrà trovato una cura definitiva per questo maledetto mostro!

Siete stati molto attivi anche nella Campagna di Pasqua, nonostante l'emergenza COVID-19

Siamo riusciti a distribuire molte Uova grazie **al nostro negozio, Il Chicco** (da Francesco); abbiamo **sensibilizzato tutti i nostri clienti**, ci siamo aperti e confidati con loro, anche perché la maggior parte non sapeva cosa fosse successo. Abbiamo promosso la distribuzione coi social e il passaparola.

Cosa si sente di dire a tutti i genitori che stanno vivendo il dramma del Neuroblastoma?

L'impotenza di fronte a tanta sofferenza è quanto di peggio possa capitare nella vita: quindi **dico semplicemente di avere tanta fede in Dio, tanto coraggio e di non perdere mai la speranza**: ce la trasmettono i nostri figli, io vorrei avere solo un briciolo della forza di mio figlio!

Perché è importante sostenere come volontari l'attività dell'Associazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma?

Noi volontari **dobbiamo dare voce all'Associazione e alla ricerca**, soltanto così potremo sconfiggere questo mostro; noi siamo più forti e vinceremo, vinceranno i bambini.

Ci può dire il ricordo più bello che ha di Francesco?

Ogni momento passato con lui è speciale, sarà sempre nel mio cuore. Come dicevo prima il suo tratto distintivo sono **i suoi occhi**, pieni di vita, forza e coraggio, che **riflettono il suo animo puro, innocente**, ma forte allo stesso tempo. **Il mio piccolo grande uomo è il mio supereroe**. Lui mi ha dato, in soli due anni, una grande lezione di vita. Lo amo da impazzire e lo amerò per sempre.

PASQUA 2020

UNA PASQUA INDIMENTICABILE

SOTTO TANTI PUNTI DI VISTA

Intervista a Jessica Grasso, Fundraiser Senior Assistant

Sono stati mesi lunghi e impegnativi, ma la solidarietà ha vinto anche questa volta. Jessica Grasso, Fundraiser Senior Assistant dell'Associazione Neuroblastoma, ci guida alla scoperta dei retroscena della campagna di Pasqua 2020 "Cerco un Uovo Amico", resa quest'anno particolarmente complessa dall'allarme COVID-19.

Come si è svolta la campagna in questa situazione di grave emergenza?

È stata una bella sfida! Possiamo dire che, viste le premesse, abbiamo ottenuto buoni risultati: tra l'altro, data l'eccezionalità del momento, per la prima volta nella storia di "Cerco un Uovo Amico" la campagna è proseguita anche dopo Pasqua. Aziende e privati hanno così potuto scegliere le Uova e sostenere la ricerca anche "fuori tempo massimo", dando un senso di piena "rinascita" a questo lento ritorno alla normalità.

Inizialmente come era strutturata la campagna?

Come sempre erano previste molte iniziative, grazie alla ormai classica e collaudata collaborazione con molte scuole di tutto il territorio nazionale, e con numerose realtà delle Forze Armate e delle Forze dell'Ordine, quali ad esempio la Capitaneria di Porto di Marina di Carrara e l'Accademia Navale di Livorno. Inoltre i nostri volontari erano pronti per la due giorni in molte piazze italiane e presso alcuni centri commerciali del basso Piemonte e della Liguria.

L'emergenza è esplosa quando la campagna "Cerco un Uovo Amico" era di fatto già partita: quali correttivi sono stati effettuati "in corsa" per gestire al meglio la situazione?

Iniziata l'emergenza, abbiamo dovuto rivedere completamente la campagna: **ogni giorno dovevamo rimodulare quanto deciso in precedenza**, visto il continuo modificarsi della situazione, tra l'altro nel clima generale di confusione che abbiamo potuto tutti toccare con mano. Buona parte delle nostre giornate è stata quindi caratterizzata da una **continua attività di riorganizzazione** interna e verso l'esterno. Per esempio, solitamente il nostro

call center a supporto della campagna contattava i donatori dell'Associazione in base a una suddivisione in categorie ben precise, che, purtroppo, con i decreti di chiusura sempre più stringenti, in buona parte non abbiamo potuto più raggiungere. In altri casi abbiamo dovuto sostituirsi ai nostri referenti per la consegna delle uova, magari anche per numeri minimi, con comprensibile aumento del carico organizzativo.

Insomma, **ogni giorno c'era una " novità "** e ci è voluto impegno, grande determinazione e concentrazione sugli obiettivi per affrontare le sfide quotidiane.

Questa situazione ha quindi generato un surplus di lavoro, tra l'altro in condizioni non ottimali, vista l'imposizione dello smart working, anche per lo staff dell'Associazione: come avete reagito a questi cambiamenti?

A mio avviso lo smartworking non è così gradevole come molti dicono! Di fatto diventa difficile "staccare"; inoltre la gestione del flusso lavorativo e il coordinamento delle persone impegnate nella campagna, personale del call center e staff associativo, è stato molto più complesso. A fronte, infatti, di un forte aumento dei carichi di lavoro era più macchinoso far circolare le informazioni e quindi definire le singole attività. Però direi che alla fine siamo riusciti a fronteggiare efficacemente la situazione.

A chi vanno i principali ringraziamenti?

In primis sicuramente a donatori, volontari, supporter e referenti, che ci hanno dato ancora una volta una grande dimostrazione di affetto, ingegnandosi per riuscire a distribuire le uova nei modi più disparati.

Mi sembra doveroso anche ringraziare i colleghi del call center: Raffaella, Alessandro, Natalia e Maddalena hanno manifestato una grande sensibilità, accettando di lavorare da casa, unica modalità possibile, nonostante, ovviamente, inizialmente non fosse previsto. Una volta avvisati, nel giro di un'ora erano pronti per la nuova modalità lavorativa.

Una bella dimostrazione di serietà, capacità, professionalità e dedizione alla causa!





Lella Quinto coordinatrice dei preziosi volontari.
Nella pagina accanto: **Jessica Grasso**, Fundraiser Senior Assistant

LE DIFFICOLTÀ DELLA QUARANTENA NON HANNO TOLTO ENERGIA E FANTASIA AI NOSTRI VOLONTARI!

Lella Quinto, coordinatrice dei volontari, ci racconta l'anomala Pasqua 2020



Tutto era pronto: a inizio febbraio i volontari dell'Associazione erano ansiosi di sostenere "Cerco un Uovo Amico!" e distribuire tantissime "Uova con l'Imbuto". Purtroppo l'emergenza COVID-19 ha stravolto tutti i programmi, limitando in maniera drastica il loro raggio d'azione.

Eppure i nostri volontari si sono dimostrati ancora una volta straordinari, escogitando mille soluzioni per distribuire comunque le uova e sostenere la Ricerca anche in questo momento drammatico!

Lella Quinto, coordinatrice dei volontari dell'Associazione Neuroblastoma, ci racconta come è andata.

L'attesa per la Pasqua 2020, dopo la prima e molto positiva esperienza delle piazze nel 2019, era molto alta: quanti stand erano previsti?

Eravamo pronti a invadere oltre 100 piazze in tutta Italia!



Come sono stati coinvolti i volontari nella campagna 2020?

Nella primissima parte del 2020 abbiamo attivato una **campagna di people raising**. Possiamo, infatti, distinguere in tre categorie i nostri volontari: quelli fidelizzati; i volontari che non hanno potuto partecipare alla Campagna 2019 ma che erano già nell'orbita dell'Associazione e infine una piccola ma significativa parte di nuovi arrivati, che sono stati reclutati sui social e attraverso le dem (Direct Email Marketing, ndr).



Una volta iniziato il lockdown, come hanno reagito i volontari di fronte alla nuova situazione? Hanno comunque accettato di continuare?

Ancora una volta ci hanno stupito in positivo! Di tutti i volontari che avevano inizialmente acconsentito di partecipare alla Campagna di Pasqua se ne sono ritirati un paio, ma solo per problemi di salute. **Tutti gli altri hanno accettato la sfida** e hanno deciso di aiutarci in maniera alternativa!



Quali sono state le soluzioni più curiose per ovviare al lockdown?

I nostri volontari hanno dimostrato grande creatività! Alcuni si sono mossi all'interno del loro **condominio**, coerentemente con



Alcuni dei volti e dei sorrisi dei meravigliosi volontari che anche in tempo di pandemia hanno recapitato, a norma di legge e in piena sicurezza, le Uova del Bambino con l'Imbuto

le norme di sicurezza; altri, tramite il **pas-saparola**, hanno dirottato in Associazione le persone interessate alle nostre Uova; altri ancora si sono ingegnati nel creare una sorta di **"catena di distribuzione"**, ovviamente sempre nel pieno rispetto delle disposizioni governative. Alcuni invece hanno preferito concentrarsi su **pochi, grandi, donatori**. Insomma, si è trattato di un grande sforzo collettivo, con il risultato che molti volontari sono riusciti a distribuire quantitativi di uova molto simili a quelle distribuite lo scorso anno.

Quali sono state le impressioni dei volontari al termine di questa Pasqua così particolare?

Fatta salva la particolarità del momento, l'impressione è stata positiva, **gli stessi volontari sono rimasti colpiti dalla generosità delle persone** che hanno voluto, anche in un momento di difficoltà, contribuire alla causa dell'Associazione. È stato emozionante vedere che **spesso erano i volontari a ringraziare**: dicevano grazie ai donatori, ovviamente, ma anche all'Associazione; in qualche modo, con la loro attività e gli obiettivi che si erano prefissati, **sono riusciti a dare un senso all'isolamento forzato**, si sono sentiti meno soli.

Compatibilmente con l'evolversi della situazione, riproporrete gli stand nelle piazze anche nel 2021?

Il nostro obiettivo è **tornare in piazza l'anno prossimo!** Organizzare gli stand durante la campagna di Pasqua non è solo una modalità di raccolta, ma è soprattutto un momento di sensibilizzazione. **Il contatto diretto ha una valenza imprescindibile**; parlare faccia a faccia con le persone è fondamentale e il rapporto virtuale, per quanto importante, non può sostituirlo completamente; **gli stessi volontari ci chiedono di poter andare nei loro quartieri**, nella loro zona di comfort, dove riescono a svolgere un'efficace azione informativa e divulgativa dell'attività dell'Associazione.

Una cosa è certa: con volontari così straordinari la ricerca potrà continuare a portare avanti il nostro sogno: guarire tutti i bambini ammalati! Grazie!

Noi ci mettiamo... LA RICERCA Tu mettici *la firma*



IL TUO **5X1000** ALLA RICERCA SCIENTIFICA

Sezione **FINANZIAMENTO AGLI ENTI DELLA RICERCA SCIENTIFICA E DELL'UNIVERSITÀ**
e inserisci il **CODICE FISCALE 95054760103**

La tua **firma** sosterrà la
RICERCA e DONERÀ VITA
ai **bambini malati!**

SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE
PER MILLE DELL'IRPEF

Finanziamento della ricerca scientifica
e della università

Firma

Mario Rossi

Codice fiscale del
beneficiario (eventuale)

9 | 5 | 0 | 5 | 4 | 7 | 6 | 0 | 1 | 0 | 3



Firma nel
riquadro



Inserisci il
Codice Fiscale
della Fondazione

Dichiara il tuo sostegno alla vita dei bambini
La ricerca scientifica è la loro unica speranza di vita



Fondazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma O.N.L.U.S.

c/o Istituto G. Gaslini · Largo Gaslini, 5 · 16147 Genova
T. 010 6018938 - F. 010 6018961 - Numero Verde 800 910056

DONA ORA www.neuroblastoma.org



DONARE CON FIDUCIA

Seguici su

