



Fondazione
**Città della
Speranza**
ONLUS

LA CITTÀ DELLA SPERANZA



**SOSTIENI
LA RICERCA**

c/c postale
13200365
codice fiscale
92081880285

NUMERO 58 • ANNO XV • 1° TRIMESTRE 2019

Il coraggio di non mollare mai



Oggi ripenso al periodo della malattia come a un brutto sogno da cui mi sono svegliata. Dover combattere contro una leucemia mieloide acuta all'età di 16 anni, nel pieno dell'adolescenza, è qualcosa che mai ti aspetteresti, ma personalmente non ho mai dubitato di non farcela, anche quando stavo molto male. Ero così determinata che non contemplavo neppure l'idea di restare indietro con lo studio. Dovevo farcela!

Tutto è cominciato all'improvviso: un mal di gola che non passava, una visita in ospedale che ha consegnato alla mia famiglia una diagnosi terribile, l'intervento chirurgico d'urgenza e poi lunghi mesi trascorsi tra chemioterapia, trapianto di midollo osseo (fortunatamente è stato trovato presto un donatore compatibile), isolamento protettivo, trasfusioni di piastrine, ripetuti ricoveri e lunghe giornate in Day Hospital. Tutto questo è diventato

una routine, allietata dalle visite delle amiche, dai sorrisi e dalle parole del personale medico e infermieristico, dal calore della famiglia.

È stato un percorso duro, ma non mi sono mai lasciata sopraffare, nemmeno dalle lacrime. L'unica volta che ho pianto è stato quando mi è stato spiegato che cosa avrebbe comportato la chemioterapia. Non volevo perdere i miei folli e bei capelli. Poi, però, ho accettato anche questa sfida e, col tempo, ho messo da parte persino la parrucca.

Esperienze come questa ti fanno crescere in fretta. Ora, a 12 anni di distanza, penso a coltivare le mie passioni, come quella del canto lirico che ha visto esibirmi anche in favore di Città della Speranza, e a farne la mia professione.

Federica Voltolina

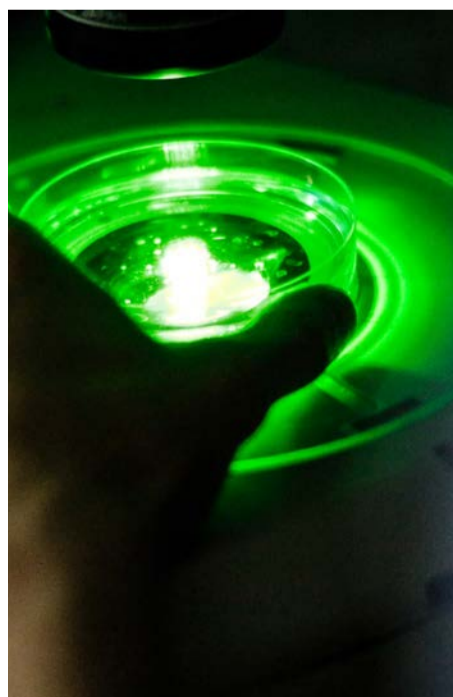
Di corsa dal Papa, la staffetta solidale

Molto più di una maratona. È un vero e proprio esempio di unità e solidarietà la staffetta in favore di Città della Speranza che si correrà dal 21 al 24 aprile da Padova a Città del Vaticano. L'iniziativa, che rientra nel programma celebrativo dei 25 anni della Fondazione, attraverserà Veneto, Emilia Romagna, Umbria e Lazio, per oltre 500 km, e vedrà schierati, in qualità di runner, l'Arma dei Carabinieri e l'Esercito. Non mancheranno anche i rappresentanti della Fondazione per l'arrivo in piazza San Pietro, dove si assisterà all'udienza del mercoledì di Papa Francesco.

2 milioni di euro per progetti di ricerca innovativi

Tredici progetti di ricerca finanziati, per un totale di 2 milioni di euro messi a disposizione dalla Fondazione Città della Speranza per il biennio 2019/2020. È questo l'esito del bando per il supporto di progetti scientifici di eccellenza, svolti all'interno dell'Istituto di Ricerca Pediatrica, che abbiano una forte ricaduta sulla prevenzione, diagnosi e cura delle patologie pediatriche.

Dopo la prima, positiva esperienza del bando IRP 2018, per il quale Città della Speranza aveva messo a disposizione 400mila euro, incentivando così cinque studi, ora la stessa Fondazione ha alzato ulteriormente l'asticella, non solo aumentando il plafond e **garantendo**



una volta di più, quindi, **come i fondi raccolti vengano destinati alla ricerca**, ma anche confermando la scelta di premiare la ricerca di qualità attraverso la promozione di **grants, al pari delle maggiori agenzie nazionali ed europee**.

"Non è da tutti i centri di ricerca poter contare su risorse così ingenti per sviluppare progetti di alta valenza. È la dimostrazione di come Città della Speranza stia lavorando nella giusta direzione e la strategia della nuova governance stia funzionando al meglio", **afferma la prof.ssa Antonella Viola**, direttrice scientifica di IRP, che, a proposito dei progetti selezionati, aggiunge: "Sono tutti volti all'innovazione e ad esplorare

nuove frontiere dalla ricerca clinica pediatrica. In tal senso, sono high risk - high gain, ossia rischiosi ma,

se avranno successo, potranno generare nuove terapie e fare davvero la differenza dal punto di vista clinico". I 13 progetti vincitori permetteranno: a due ricercatrici under 35 di consolidare la propria formazione scientifica in un contesto internazionale per almeno un anno; a quattro principal investigator under 45 di rafforzare la propria autonomia e di promuovere la ricerca di eccellenza; la collaborazione tra i componenti di quattro gruppi di ricerca su altrettanti progetti innovativi; lo sviluppo di tre progetti di diagnostica avanzata.

Biobanca pediatrica: unica in Europa e risorsa preziosa per la ricerca

In termini tecnici si chiama Biobanca Oncologica Pediatrica (BBOP), ma potremmo definirla una cabina di regia per l'utilizzo del materiale biologico del paziente malato a fini di ricerca. Lì, infatti, il campione viene acquisito, conservato e fornito ai ricercatori per specifici studi, e sempre lì le conoscenze, che da questi progetti derivano, fanno ritorno per poter essere messe a disposizione dell'intera comunità scientifica.

Tale circolo virtuoso, che stimola nuove ricerche e apre le porte alla messa a punto di cure innovative, assume ancor più valore se si pensa all'eccezionalità di possedere una banca biologica pediatrica, come quella che ha sede a Padova, nella Clinica di Oncoematologia Pediatrica. Per saperne di più, abbiamo incontrato la responsabile, **dott.ssa Emanuela Giarin**, che si occupa anche della gestione qualità della diagnostica e della ricerca all'interno dello stesso laboratorio.

Dottorssa Giarin, che cos'è una biobanca?

La definizione che ne viene data a livello europeo, alla luce della nuova normativa sul trattamento e la protezione dei dati personali, è di struttura di servizio senza scopo di lucro, che garantisce e gestisce, nel pieno rispetto dei diritti dei soggetti coinvolti e secondo comprovati standard di qualità, la raccolta, conservazione e distribuzione di materiali biologici umani - nel nostro caso pediatrici - e delle informazioni collegate per motivi di ricerca e/o

diagnosi future. Più semplicemente, potremmo considerarla una sorta di hub che raccoglie e distribuisce campioni e informazioni finalizzati alla ricerca biomedica. In tal senso, la nostra biobanca pediatrica dialoga non solo con i ricercatori dell'Istituto di Ricerca Pediatrica Città della Speranza, ma anche con quelli di altri centri italiani ed internazionali, per esempio negli Stati Uniti e in Israele, seguendo precise dinamiche.

Quali sono gli step?

Anzitutto vi deve essere il consenso informato del paziente o del suo tutore per la conservazione e l'utilizzo del materiale biologico. Dopo lo screening diagnostico, infatti, il materiale avanzato viene conservato in tank di azoto liquido, a -196°C , per finalità di ricerca. Il ricercatore interessato ad intraprendere un determinato studio può richiedere la disponibilità di un certo numero di campioni con particolari caratteristiche. Una volta che il comitato etico-scientifico approva il progetto, provvediamo alla loro spedizione tramite corriere. Tengo a precisare che ogni campione è reso anonimo e codificato, vale a dire che sulle provette non compaiono i dati anagrafici del paziente. Solo il responsabile della biobanca può risalire ai corrispondenti dati anagrafici, molecolari, genetici e cellulari. Di fatto, campioni e dati viaggiano separati ma parallelamente.

Quindi si può affermare che senza la biobanca non si può fare ricerca?

Sì, è fondamentale per la cosiddetta



medicina traslazionale, che mira a portare le scoperte scientifiche dal bancone del laboratorio al letto del paziente sotto forma di nuovi farmaci. Donare il proprio materiale biologico e, successivamente, distribuire i campioni significa instaurare collaborazioni, distribuire conoscenza, produrre pubblicazioni, curare i pazienti, conoscere altri aspetti molecolari e biologici causa della patologia, applicare nuove tecnologie, validare metodiche diagnostiche innovative. Della letteratura che si forma ne beneficia anche la biobanca.

Quanto conta il sistema di conservazione dei campioni per una buona ricerca?

Tutto. Il singolo campione deve essere di qualità, per questo conta moltissimo la strumentazione. Qualità significa che il campione deve essere mantenuto sempre alla stessa temperatura, trasportato con determinati criteri e mai scongelato e ricongelato. Dal momento in cui viene prelevato dal paziente al momento in cui viene messo nel freezer ci sono dei tempi e delle temperature da rispettare. Pertanto, avere dei sistemi di conservazione adeguati e mantenuti è imprescindibile: un buon congelatore costa 10mila euro, un bidone di azoto il doppio. E poi bisogna considerare che il numero di campioni è altissimo e serve spazio: ogni anno ne vengono stoccati tra i 9 mila e i 10mila.

Il SAB promuove IRP



“La sfida del progetto di IRP è certamente ambiziosa e di grande rilevanza non solo nel contesto specificatamente pediatrico, ma anche come modello di sviluppo della ricerca in campo biomedico e accademico”. È quanto scrivono nella relazione finale i componenti dello Scientific Advisory Board che il 10 e 11 dicembre 2018 hanno visitato, per la prima volta, l'Istituto di Ricerca Pediatrica per la valutazione dell'attività della direzione scientifica.

Quest'ultima – osservano il prof. Andrea Biondi, direttore della Clinica Pediatrica dell'Università degli Studi di Milano-Bicocca, la prof.ssa Iaria Capua, direttrice del progetto “One Health” all'Università

della Florida, e il prof. Lorenzo Moretta, direttore del Dipartimento di immunologia dell'Ospedale Bambino Gesù di Roma – “si è posta con grande dedizione e professionalità nel favorire il networking tra le diverse unità di ricerca, condizione per poter progressivamente definire le scelte strategiche di sviluppo di IRP. Il SAB, nel complimentarsi per le capacità e i risultati raggiunti, invita il CdA a dare ulteriore spazio alle idee e alle scelte programmatiche della prof.ssa Viola, in modo che possa rafforzare elementi di relazione, appartenenza e condivisione di una mission, ma anche di competitività internazionale e leadership scientifica”.

Antonio Parbonetti nominato presidente di IRP

Antonio Parbonetti, prorettore all'organizzazione e processi gestionali dell'Università di Padova, è il nuovo presidente dell'Istituto di Ricerca Pediatrica. È stato eletto con voto unanime dal Consiglio di Amministrazione il 29 gennaio scorso. Vanta un'approfondita conoscenza di IRP per aver fatto parte del tavolo tecnico che ha portato alla stesura e approvazione del nuovo statuto, nel 2017, e per essere membro, da allora, dello stesso CdA, quale rappresentante dell'Ateneo assieme al prof. Giorgio Perilongo, direttore del Dipartimento di salute della donna e del bambino.

"IRP è una realtà di rilievo in Veneto e in Italia per la ricerca e la diagnostica pediatriche, e

aspira a diventarlo anche a livello internazionale – dichiara il neopresidente –. Lavorerò al fianco della direzione scientifica e dei ricercatori per rispondere al meglio alle loro esigenze e far crescere ancora, anche in visibilità, l'eccellenza di questo centro".

"Il prof. Parbonetti è un professionista di alto profilo che saprà dare a questa giovane realtà un valore aggiunto. Da subito, ha raccolto il consenso di Fondazione Città della Speranza e Azienda Ospedaliera, oltre che dell'Università stessa – afferma Stefano Galvanin, presidente di Città della Speranza –. Tale sintonia evidenzia gli ottimi rapporti tra le varie istituzioni e rinforza l'importante ascesa che IRP sta vivendo".



Ricordando Filippo Mabea

Il 13 febbraio Città della Speranza ha ricordato Filippo Mabea, assistente capo della Polizia di Stato in servizio alla Polizia scientifica, scomparso improvvisamente due anni fa. Per sottolineare il forte legame con questa realtà, dove Filippo aveva tenuto corsi di BLSD per le manovre salvavita con uso del defibrillatore, con l'associazione "All for Life", gli è stata dedicata la "Stanza cellule" del Laboratorio di biologia dei tumori solidi di IRP. Alla cerimonia erano presenti i familiari e i più alti vertici della Polizia di Stato e della Scientifica.



Padova Marathon



Città della Speranza raddoppia il proprio impegno in occasione della Padova Marathon che si terrà domenica 28 aprile. Si presenta ai blocchi di partenza, infatti, con due progetti che hanno in comune la volontà di favorire la ricerca pediatrica attraverso due nuove strumentazioni per IRP. Da un lato, **una squadra speciale**, formata da 12 giovani ex pazienti capitanati dalla dott.ssa Martina Pigazzi (genetista), si mobilita per la dotazione di un

contenitore criogenico, utile per preservare le cellule vitali dei pazienti e mantenere la biobanca sempre accessibile a nuovi esami e alla ricerca. Dall'altro lato, l'associazione **"All for Life – Con Filippo nel cuore"** correrà per l'acquisto di una cappa a flusso laminare, necessaria per condurre gli esperimenti in vitro (su cellule) in modo sicuro e con un elevato standard di qualità. Per sostenere tali progetti vai sul sito www.retedeldono.it.

Gemellaggio con Polesella

Il 2019 si è aperto con un nuovo gemellaggio, quello con il Comune di Polesella, (Ro). Una proposta giunta al Consiglio comunale da Silvia Pastorello, promotrice del memorial "Fabrizia Conte", e da Lorella Gementi dell'Associazione Xché, con il supporto del consigliere di Città della Speranza, Francesco Malin. Polesella è il sesto comune della provincia ad aderire al gemellaggio dopo Bosaro, Crespino, Giacciano con Baruchella, Pontecchio e Rovigo.



Lascia il tuo sorriso nelle mani di un bambino

Sostieni la ricerca, aiutaci a sconfiggere le malattie pediatriche

Un Lascito nel tuo testamento.
Un gesto semplice che cambia la vita, tua e degli altri.

www.cittadellasperanza.org

A PASQUA SOSTIENI I PROGETTI DI CITTÀ DELLA SPERANZA



Scegli le uova e le colombe nella latta disegnata da Valentino Villanova: contribuirai anche tu a rendere la ricerca scientifica sempre più innovativa e a migliorare gli standard di cura.

Scopri di più sul sito

www.cittadellasperanza.org



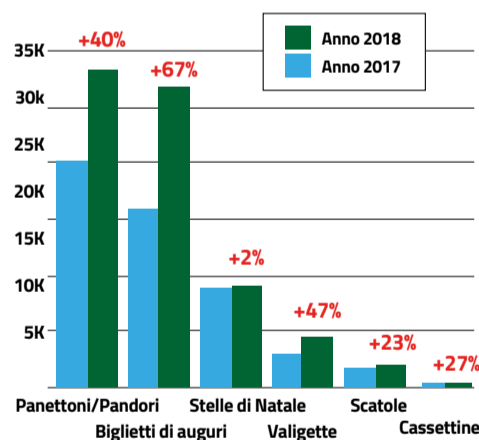
Lieti eventi

Battesimo, comunione, cresima, matrimonio, laurea. Sono tante le occasioni per condividere la nostra felicità con chi ci sta vicino, avendo un occhio di riguardo per il prossimo. Basta un piccolo gesto. Invece delle classiche bomboniere, devolvi la cifra corrispettiva a favore di Città della Speranza. Noi ti consegneremo una pergamena da donare a parenti e amici a ricordo del lieto evento.

Per informazioni: padovasegreteria@cittadellasperanza.org

Risultati Natale 2018

Quasi 34mila panettoni e pandori distribuiti e ben 31mila biglietti inviati per lo scambio degli auguri. Sono, questi, solo alcuni dei numeri della campagna natalizia 2018. Dati che ci riempiono il cuore di gioia, resi possibili dall'incessante lavoro di tanti volontari e dalle vostre generose donazioni. I fondi raccolti andranno a sostenere la diagnostica avanzata di leucemie, linfomi e sarcomi.



Quanto fa 5xMille? Fa sperare migliaia di bambini.

DEVOLVI ANCHE TU IL
5xMille
codice fiscale
920 818 802 85

Firma la casella
"Sostegno
del volontariato"

Ogni 1500 firme possiamo finanziare l'attività di un ricercatore per un anno nel più grande Istituto di Ricerca Pediatrica europeo e moltiplicare le possibilità di nuove scoperte per la diagnosi e cura di bambini e ragazzi con neoplasie o malattie rare

Per informazioni
www.cittadellasperanza.org/5xmille

Entra nella nostra squadra

Città della Speranza è sempre alla ricerca di nuovi volontari. Scopri come fare sul sito <http://cittadellasperanza.org/diventa-volontario-della-fondazione>



Fondazione
**Città della
Speranza**
ONLUS

C/C POSTALE N. 13200365

Intestato a: Fondazione
"Città della Speranza" Onlus

BANCA POPOLARE DELL'ALTO ADIGE

AGENZIA SAN TOMIO DI MALO
IBAN: IT 92 G 05856 60480
177570174961

INTESA SAN PAOLO SPA

AGENZIA DI PADOVA
IBAN IT 92B 03069 12115
074000338433

Per donazione con carta di credito, visita
il sito www.cittadellasperanza.org

Devolvi il tuo 5x1000

Codice fiscale 92081880285

Casella "Sostegno del volontariato"

SEDE/REDAZIONE

Viale del Lavoro, 10
36030 Monte di Malo (VI)
Telefono 0445 602972
Fax 0445 584070
www.cittadellasperanza.org
segreteria@cittadellasperanza.org

Dipartimento di Pediatria
Clinica di Oncoematologia Pediatrica
Via Giustiniani - 35129 Padova

Proprietario Esercente Editore

Fondazione "Città della Speranza Onlus"

Ing. Stefano Galvanin
Viale del Lavoro, 10
36030 Monte di Malo (VI)

Direttore Responsabile

Marino Smiderle

Testi

Elena Trentin

Fotografia

Collaboratori vari
Archivio

Impaginazione

Nicola Maioli

Stampa

Compagnia Nazionale Italiana Srl

Registrazione

del Tribunale di Vicenza
Numero 1215 del 2.2.10

Numero repertorio ROC

Attesa di registrazione