



Fondazione  
**Città della  
Speranza**  
ONLUS

# LA CITTÀ DELLA SPERANZA



Fondazione  
**Città della  
Speranza**  
ONLUS

**NUMERO 57 - ANNO XIV - 4° TRIMESTRE 2018**

Periodico trimestrale della Fondazione Città della Speranza

"Poste Italiane s.p.a. - Spedizione in Abbonamento Postale - D.L. 353/2003  
(convertito in Legge 27/02/2004 n° 46) art. 1, comma 1, NE/PD

## LA FORZA DELLA SPERANZA E DEL DIALOGO



“Chiamami ogni volta che vorrai e ti risponderò”. Non potrò mai dimenticare le parole del professore che ha seguito M. Lui, con quel fare garbato, ha sempre posto le sue domande e necessità al centro dell’attenzione. Già, perché nessuna domanda, soprattutto quelle di una bambina di 9 anni alle prese con la malattia, è mai sciocca. Ancor più quando, con l’avvio della chemioterapia e la perdita dei capelli, arriva dritta al cuore quella a cui è più difficile rispondere: “Perché è capitato proprio a me?”.

Se moltiplico questa sensibilità per tutti gli operatori che M. ha incontrato nel suo percorso, mi rendo conto di quanto il lavoro d’équipe sia un valore aggiunto. Credo che sia anche grazie a tutte queste persone che M. non si è mai sentita in pericolo. Mi stupisco tuttora nel ripensare a quando diceva: “Sono fortunata di fare le terapie il mercoledì perché c’è gente simpatica”.

In quei mesi, M. ha imparato a relazionarsi con il suo corpo e a raccontare, senza timori, ciò di cui aveva bisogno, sempre circondata da un clima di ascolto in cui la parola “tumore” non ha mai fatto capolino. Pur di abbattere quelle “cellule impazzite”, come preferivamo chiamare il male che la

attanagliava, si è persino detta “d’accordo nel fare la chemio” e ha sopportato “l’ambulatorio brutto”.

Al contempo, non ha mai smesso di pensare alla sua più grande passione, la ginnastica artistica, arrivando, a sorpresa, ad arrampicarsi alla sbarra col catetere al braccio.

La diagnosi tempestiva e l’iter terapeutico hanno portato M. alla guarigione. E così, per incoraggiare gli amici che stanno attraversando la malattia, a maggio ha partecipato alla festa del minivolley presso l’Istituto di Ricerca Pediatrica, alla quale erano presenti oltre mille bambini.

Con l’occasione, guidati da una ricercatrice abbiamo visitato i laboratori. Inaspettatamente M. mi ha chiesto se quella stessa dottoressa avesse analizzato anche le sue cellule. Non ha aggiunto altro, ma penso che abbia capito molto più di quanto mi aspettassi e, di fatto, si sia chiuso un cerchio.

In cuor mio, ho sempre ritenuto che M. fosse guarita il giorno stesso dell’intervento, quando il chirurgo mi disse che era riuscito. Eppure ho voluto curare il suo spirito e cercare un supporto psicologico per capire come comportarmi. Chi mi ha insegnato di più, però, è stata M. stessa che, con quel suo inesauribile “Voglio vivere”, ha trovato la vera forza di combattere dentro di sé.  
*Una mamma*



**Per il mio Natale  
scelgo Città della Speranza.  
Fallo anche tu!**

Maria Grazia Cucinotta sostiene la campagna “A Natale aiutaci a guarire un bambino” - Scopri di più nell’ultima pagina

## Gli auguri del Presidente



Cari amici,  
è trascorso un altro anno e in questi dodici mesi Città della Speranza ha conosciuto diverse e importanti novità. Non solo sono state rinnovate le cariche in forza per il prossimo triennio, con l’elezione del nuovo Consiglio direttivo, ma possiamo davvero affermare di essere cresciuti ancora in

risultati, iniziative e raccolta fondi, avendo sempre come unico obiettivo la salute del bambino.

Poter destinare più risorse alla ricerca e alla diagnostica è fondamentale per dare risposte concrete a quanti combattono contro una leucemia o un tumore. Progressi come quelli ottenuti dal prof. Gianni Bisogno (cfr. pag. 2, ndr), che portano ad un aumento del tasso di guarigione dei pazienti con rhabdomyosarcoma, ci stimolano a dare ancora di più.

È con questo spirito, e grazie alla sensibilità di tanti donatori come voi, che possiamo mettere a disposizione dell’Istituto di Ricerca Pediatrica, nel biennio 2019/2020, 2 milioni di euro per finanziare, tramite bando, progetti di qualità per la prevenzione, diagnosi e cura delle malattie pediatriche.

IRP, inoltre, dall’1 ottobre conta su un nuovo coordinatore dell’area di ricerca in oncematologia, trapianto di cellule staminali e terapia genica. Si tratta della **prof.ssa Alessandra Biffi**, che proviene dal Dana-Farber/Boston Children’s Cancer and Blood Disorders Center e guiderà la Clinica di Oncematologia Pediatrica di Padova al posto del prof. Giuseppe Basso, in quiescenza, che ringraziamo per il servizio prestato in tutti questi anni. Tale ingresso dimostra come l’Istituto sia sempre più attrattore di talenti che giungono anche dall’estero.

Il 2018 ha visto un’altra novità: la realizzazione, per la prima volta, di incontri formativi rivolti ai volontari. Un momento conoscitivo essenziale che ha permesso di rinforzare il dialogo e fornire gli strumenti necessari per operare al meglio all’interno della nostra organizzazione, dove – tengo a sottolineare – è sempre possibile mettere a disposizione un po’ del proprio tempo. Soprattutto in vista delle festività natalizie per dare ancora più voce all’importanza della diagnostica avanzata.

**Nel 2019 festeggeremo i nostri primi 25 anni.**

Non è un punto di arrivo, ma una ripartenza per dare continuità e nuova linfa alla ricerca e realizzare, con voi al nostro fianco, il sogno di vedere i bambini giocare la loro partita nel campo della vita e non dal letto di un ospedale. A loro, alle famiglie, ai medici e ai ricercatori che, ogni giorno per primi, portano avanti questa battaglia, va l’augurio di un Natale quanto più possibile sereno!

Stefano Galvanin | [presidente@cittadellasperanza.org](mailto:presidente@cittadellasperanza.org)

# Rabdomiosarcoma, nuova terapia aumenta la sopravvivenza

Sei mesi di **chemioterapia di mantenimento a basse dosi** accrescono la possibilità di guarigione dei bambini con rabdomiosarcoma ad alto rischio di recidiva. A cinque anni dalla diagnosi, infatti, il **tasso di sopravvivenza** passa **dal 73,7%**, se si ricorre al trattamento standard, **all'86,5%** dato dalla nuova cura. La novità è destinata a cambiare gli standard di cura in Europa e nel mondo. Il risultato, dopo circa 10 anni di ricerche, è stato ottenuto grazie ad uno studio coordinato dal **prof. Gianni Bisogno** della Clinica di Oncoematologia Pediatrica di Padova, a cui hanno collaborato 14 nazioni europee e più di 100 centri di oncologia pediatrica aderenti all'European paediatric Soft tissue sarcoma Study Group (EpSSG).

Lo studio, finanziato dalla **Fondazione Città della Speranza** e realizzato in collaborazione con il dott. Gian Luca De Salvo dell'Unità di Ricerca Clinica dell'Istituto Oncologico Veneto, è stato selezionato fra oltre 5mila proposte al meeting annuale **dell'American Society of Clinical Oncology** (ASCO), tenutosi il 3 giugno scorso a Chicago, per il maggior impatto che avrà sulla cura del paziente.

“Abbiamo trattato il rabdomiosarcoma allo stesso modo per più di 30 anni e, sebbene siano stati provati diversi approcci, questo è stato il primo studio capace di dimostrare un effettivo miglioramento

della sopravvivenza dei pazienti – spiega il prof. Bisogno –. Grazie ad un uso innovativo dei farmaci esistenti, stiamo stabilendo un nuovo standard di cura e, soprattutto, stiamo aiutando bambini e adolescenti con questo tumore raro a vivere più a lungo e con meno rischi di recidiva”.

Il rabdomiosarcoma rappresenta il 4% di tutti i tumori infantili. Ha origine nel tessuto muscolare e si manifesta più spesso nella testa, nel collo, negli arti e nell'addome. La prognosi è generalmente buona: fino all'80% dei bambini può essere curato tramite chemioterapia intensiva, radioterapia e chirurgia. La percentuale scende al 20-30% per quei bambini che presentano metastasi alla diagnosi o una recidiva dopo il trattamento iniziale.

Lo studio ha riguardato 371 pazienti di età compresa tra 6 mesi e 21 anni (il 79% aveva meno di 10 anni), considerati ad alto rischio di recidiva a causa di tumori di grandi dimensioni o situati in una parte del corpo difficile da trattare (ad esempio la testa).

Dopo aver completato il consueto trattamento iniziale, una parte dei pazienti ha proseguito con la cura standard, mentre l'altra parte ha intrapreso per sei mesi una terapia di mantenimento con basse dosi di due farmaci chemioterapici, vinorelbina per via endovenosa e ciclofosfamide per via orale.

I risultati hanno dimostrato come, a cinque anni dalla diagnosi (la maggior parte



Guarda la videointervista al prof. Bisogno sulla nostra pagina Facebook.

dei bambini con rabdomiosarcoma, che dopo questo lasso di tempo sono ancora in vita, sono considerati guariti poiché la recidiva del tumore è eccezionale), la sopravvivenza fosse del 73,7% nel gruppo con trattamento standard e dell'86,5% nel gruppo di mantenimento.

Gli effetti indesiderati prodotti dalla nuova terapia si sono rivelati contenuti e molto più bassi rispetto a quelli che si vedono con le cure standard. Quello più comune, ovvero il basso numero di globuli rossi, si è presentato in maniera lieve, mentre la neutropenia febbrile (febbre causata da livelli molto bassi di globuli bianchi) ha riguardato il 25% dei pazienti. Gli effetti collaterali neurologici si

sono risolti dopo la conclusione del trattamento. Come per la maggior parte delle chemioterapie, tuttavia, gli effetti collaterali a lungo termine sono ancora possibili e, pertanto, i pazienti continueranno a essere monitorati.

“I risultati di questo studio hanno già cambiato lo standard di cura in Europa e con ogni probabilità lo cambierà nel resto del mondo – conclude il prof. Bisogno –. Stiamo collaborando con i colleghi nordamericani per comprendere come integrare la terapia di mantenimento nei loro protocolli di trattamento che sono leggermente diversi da quelli Europei”.

## Lucia e le mamme che non si fermano mai



“Dedica molto del suo tempo ad organizzare eventi a scopo benefico rivolti prevalentemente alla Città della Speranza di Padova, per la quale ha curato sia una marcia sia l'attivazione del Gemellaggio con il Comune di Camponogara”. Con questa motivazione l'intraprendente volontaria Lucia Livieri si è aggiudicata il titolo di “Eccellenza Veneziana” dal Comune di Venezia.

“Rivolgo questo riconoscimento a tutti i bambini che combattono ogni giorno contro la malattia – racconta con un filo di commozione –. Ho conosciuto un bambino che purtroppo l'ha sperimentata, ma fortunatamente oggi è guarito, e la sua storia mi ha travolto la vita al punto da sentire la necessità di fare qualcosa di concreto. Tale esigenza si è tradotta in realtà grazie alla collaborazione del gruppo ‘Le mamme non si fermano mai’, nato su Facebook, e dell'associazione Spotorni Running. Da allora è stato un crescendo di adesioni e di iniziative di squadra”.

## IRP, ovvero la ricerca di qualità ed eccellenza



Due milioni di euro per progetti di ricerca di eccellenza che abbiano una forte ricaduta sulla prevenzione, diagnosi e cura delle patologie pediatriche. È con questo obiettivo che la Fondazione Città della Speranza ha messo a disposizione tale cospicuo plafond per il bando 2019/2020 dell'Istituto di Ricerca Pediatrica.

“Non è da tutti i centri di ricerca poter contare su risorse così ingenti per sviluppare progetti di alta valenza – osserva la direttrice scientifica, **prof.ssa Antonella Viola** –. È la dimostrazione di come la Città della Speranza stia lavorando nella giusta direzione e di come la strategia della nuova governance stia funzionando al meglio”.

Una notizia importante in quest'ultimo scorcio dell'anno per IRP, che a dicembre vedrà la prima visita dello **Scientific Advisory Board**, l'organo che ha il compito di valutare l'attività del centro. Il SAB è composto da scienziati di altissimo profilo: il prof. Andrea Biondi, direttore della Clinica Pediatrica dell'Università di Milano-Bicocca, la prof.ssa Ilaria Capua, direttrice dell'One Health Center all'Università della Florida, e il prof. Lorenzo Moretta, direttore del Dipartimento di Immunologia all'Ospedale Bambino Gesù di Roma.

## Il nostro 2018 in otto immagini



### Primo Annual Retreat per IRP

Il 6 e 7 aprile i ricercatori si sono riuniti a Preganziol (TV) per un momento di formazione e confronto volto a far conoscere le linee di ricerca sviluppate in IRP. Alle due migliori comunicazioni orali è stato assegnato il Premio “Famiglia Masello in memoria di Rita Masello e Massimo Zilio”, mentre ai tre migliori poster sono andati i premi intitolati ad Elisa Camporese e Matteo Fochesato.

### Rockquiem da tutto esaurito

Il 15 aprile sbarca al Teatro Verdi di Padova il “Rockquiem”, ovvero il Mozart in chiave rock, targato Orchestra giovanile “La Réjouissance”. A dirigere oltre 200 ragazzi vi era il M° Elisabetta Maschio. Lo spettacolo, originale e coinvolgente, ha coinciso con la prima “Giornata della ricerca italiana nel mondo”.



### Viaggio al centro della scienza

IRP, in collaborazione con il Cicap, dedica il mese di maggio alla corretta informazione scientifica, per fornire ai cittadini gli strumenti per riconoscere e combattere bufale e fake news. Alla prima edizione, da tutto esaurito, sono intervenuti il farmacologo Silvio Garattini, lo psichiatra Vittorino Andreoli, il genetista Guido Barbujani, l'astronomo Roberto Ragazzoni e la climatologa Elisa Palazzi. La rassegna tornerà a Padova a maggio 2019.

### Camminare per la Vita

La seconda edizione della manifestazione benefico-sportiva, organizzata a Treviso l'8 settembre dalla Onlus di Deborah Compagnoni, ha richiamato 3.330 persone e permesso di raccogliere 33.733,96 euro per sostenere, per il secondo anno consecutivo, il dottorato di ricerca in “Medicina dello sviluppo e scienze della programmazione sanitaria” che il dott. Edoardo Maghin sta svolgendo in IRP.

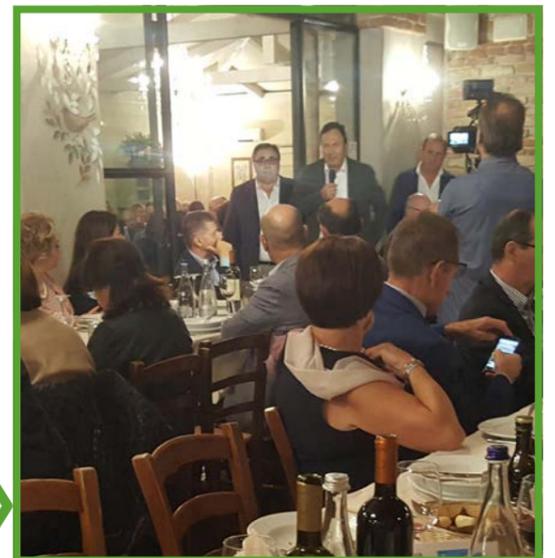


### AstroSamantha in reparto

“Porti nello spazio gli occhi dei bambini”. È la speciale richiesta che una mamma ha rivolto all'astronauta dell'ESA Samantha Cristoforetti, che, invitata da Città della Speranza, il 16 settembre ha fatto visita ai bambini ricoverati nella Clinica di Oncoematologia Pediatrica di Padova, donando loro i patch della missione spaziale che l'ha vista protagonista tra il 2014 e il 2015.

### Caseus Veneti

Il concorso promosso dai Consorzi dei formaggi DOP, che mette in mostra tutto il tesoro della produzione casearia regionale, organizza una cena solidale in favore di Città della Speranza. L'iniziativa, svoltasi il 27 settembre all'Agriturismo La Penisola a Campo San Martino (PD), ha richiamato ben 300 persone.



## NEVER LOSE HOPE

MAI PERDERE LA SPERANZA

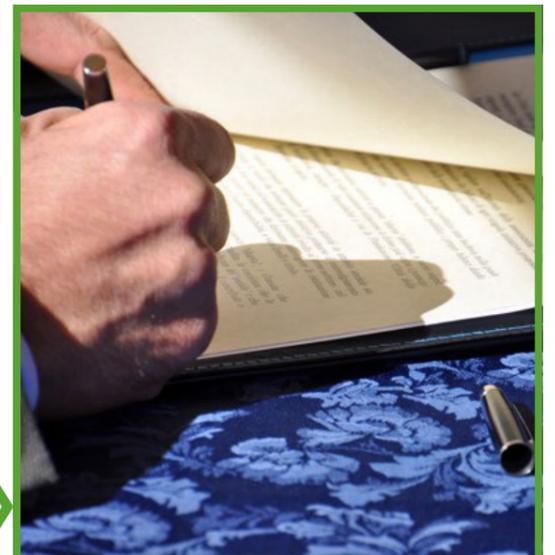
RACCONTI DI Carmine Adinolfi

### Never lose Hope

Ad ottobre il Generale di Corpo d'Armata Carmine Adinolfi, in quiescenza, pubblica il libro “Never lose hope. Mai perdere la speranza”, edito da Laurus. Parte del ricavato della vendita sarà devoluta a Città della Speranza. Si tratta di un'altra importante iniziativa dopo i convegni e i concerti della Fanfara organizzati dallo stesso Generale a Roma e Torino tra marzo e maggio.

### Gemellaggi

Nel corso del 2018, Città della Speranza ha ufficializzato nuovi gemellaggi con i Comuni di Villorba (TV), Gallipoli (LE) e Marcon (VE), che vanno ad aggiungersi agli oltre 180 già in essere. “Il gemellaggio rappresenta un impegno di crescita morale e civile per tutta la comunità. L'auspicio è che tale impegno sia proficuo e di esempio per altre realtà”, afferma il presidente Galvanin.





# A NATALE AIUTACI A GUARIRE UN BAMBINO

## Entra nella nostra squadra

Città della Speranza cerca volontari per le iniziative in programma nel periodo natalizio, in particolare per la realizzazione di pacchetti regalo in alcuni centri commerciali del territorio e di banchetti informativi per la distribuzione di gadget e stelle di Natale. Scopri di più sul sito <http://cittadellasperanza.org/diventa-volontario-della-fondazione/> o chiama lo 0445 602972 (rif. Micaela Algini).



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](http://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](http://www.cittadellasperanza.org)  
[segreteria@cittadellasperanza.org](mailto: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



Sostieni il progetto diagnostica avanzata per battere sul tempo le neoplasie pediatriche. Ogni anno garantiamo una diagnosi certa ad almeno 700 bambini e adolescenti in tutta Italia.

**Dai loro un futuro! Fai una donazione e contribuisce all'acquisto di:**

- un campione per isolare il DNA/RNA con € 5,00
- un campione per isolare le molecole specifiche del sangue con € 20,00
- un chip per l'analisi dell'espressione genica con € 50,00
- una microcentrifuga per analizzare i campioni biologici con € 100,00

**...o scegli le nostre idee regalo**



SCATOLA NATALIZIA\*



BIGLIETTI DI NATALE\*\*

Biglietti formato orizzontale  
Dim. 10,5 x 21 cm (bxh)  
Personalizzabili con logo aziendale



CASSETTINA\*



PANETTONE O PANDORO IN SCATOLA DI LATTA\*\*\*



EVIDENZIATORE 3 COLORI



VALIGETTA\*



SVUOTATASCHE



KIT CANTASTORIE

3 cantastorie Edizioni nr 12,13 e 15

\*Guarda la specifica del contenuto sul nostro sito web

\*\*I disegni sono stati regalati dagli studenti del Liceo Artistico A. Martini di Schio

\*\*\*Il disegno della latta panettone è stato gentilmente offerto da Valentino Villanova