



Era il 7 dicembre 1992 , 17.30: a Luca fu fatta un'ecografia all'addome. Sconvolgente!

Apparve sul monitor una cosa strana che mi fece esclamare: cos'è.. quel cavolfiore!" Così era il suo aspetto. Il medico che avevo accanto impallidì e cominciò a parlare in modo evidentemente scomposto di gigante buono, di tumore del rene, di intervento chirurgico, di soluzioni varie....

Senza rendermene conto la sera dell'8 dicembre 1992 partimmo per Genova verso l'Istituto Gaslini, ignari del fatto che avremmo vissuto a Genova per dieci mesi, di quello che ci aspettava e del fatto che la nostra vita era già cambiata, da un momento all'altro, senza che ce ne rendessimo minimamente conto.

Travolti dalla quotidianità delle cure, dell'altalenarsi di speranza e disperazione arrivammo al 23 luglio 1993 quando davanti ad un notaio, in 17 genitori e due medici, firmammo l'atto di costituzione dell'Associazione Italiana per la lotta al Neuroblastoma, associazione che fu per me la trasformazione della disperazione in speranza per tutti i bambini e i loro genitori, il senso di tutto ciò che stava succedendo, la mia ancora di salvezza.

Oggi dopo 21 anni sono ancora sul campo, ogni giorno senza sosta, guidata da una determinazione ossessiva che non mi da tregua e che troverà pace solo nel momento in cui una cura efficace sarà individuata. 21 anni di sofferenza di tanti è un peso a volte insostenibile, ma il sorriso del mio bambino e di tutti coloro che ho incontrato sono un motore inarrestabile che da la forza di continuare, anche nei momenti di sconforto.

Siamo circondati dall'eccellenza scientifica che studia il Neuroblastoma, sotto tutti gli aspetti, biologico, molecolare, genetico, clinico, ecc. e come tali devono avere il nostro quotidiano supporto, sia umano che economico per poter dire, un giorno, tutti insieme...ce l'abbiamo fatta!

In questi lunghi anni, grazie al supporto di molti, è stato possibile raccogliere ed impegnare ingenti somme di danaro (ad oggi più di 19.000.000 Euro) per sostenere ambiziosi progetti nazionali ed internazionali che hanno permesso di migliorare la conoscenza biologica della malattia, studiarne nei dettagli l'andamento clinico, definire fasce di pazienti a rischio sempre più precise per i quali ottimizzare il trattamento, testare farmaci sperimentali.

L'attività dell'Associazione, da sempre improntata al massimo rigore scientifico e trasparenza , ha fatto sì che la stessa si guadagnasse nel tempo il rispetto della comunità medica, i riconoscimenti di società scientifiche nazionali e internazionali (ne sono esempio il patto d'intesa con l'AIEOP stipulato nel 2013 e la collaborazione con la Società Europea Neuroblastoma) il patrocinio di alte cariche istituzionali dello stato Tutto ciò fa sì che oggi ad un bambino che si ammali di Neuroblastoma in Italia possano essere garantiti elevati standard diagnostici e terapeutici in linea con quelli dei più importanti gruppi cooperativi internazionali. D'avanguardia è anche la ricerca clinica in questo campo grazie alla sana competizione



Associazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma o.n.l.u.s.

c/o Istituto G. Gaslini - Largo Gaslini, 5 - 16147 Genova
tel. 010 6018938 - fax 010 6018961 - Numero Verde 800 910056
www.neuroblastoma.org - e-mail: neuroblastoma@neuroblastoma.org
cod. fiscale 95032940108 - riconosciuta dallo Stato Italiano D.M. 26/04/1994

Donazioni con carta di credito telefonando al Numero Verde 800 910056
c/c postale n. 609164 - c/c bancario intestato ad Associazione Neuroblastoma
presso Gaslini - Genova c/o Banca Carige ag. 58/Gaslini - Genova
codice IBAN IT670061750158300000441380



che l'Associazione e la Fondazione hanno saputo negli anni creare con l'attivazione di "grants" per progetti di particolare rilevanza scientifica e di rapida ricaduta clinica.

La nostra mente è quotidianamente concentrata sul percorso dei prossimi vent'anni, ovvero perseverare nella raccolta di fondi, fornire i ricercatori dei mezzi e degli strumenti per svolgere al meglio il loro lavoro, garantire loro continuità di un rapporto di collaborazione evitando che il bagaglio di professionalità ed esperienza venga disperso.

Per il prossimo biennio 2015-2017 abbiamo un progetto ambizioso da realizzare: dare il via al primo "Progetto clinico – traslazionale italiano per il Neuroblastoma" che vedrà la collaborazione delle migliori eccellenze nazionali (in termini di centri e uomini) impegnate nella sfida comune verso la ricerca di nuovi farmaci, la sempre migliore conoscenza dei meccanismi genetici che sottendono l'insorgenza del tumore e la possibilità di terapie immunologiche mirate con il fine ultimo di migliorare la sopravvivenza dei nostri piccoli pazienti. Questo progetto potrà fare la differenza nella cura dei nostri bambini.

L'onere economico di un progetto così complesso, come facilmente potete intuire, è molto elevato (complessivamente circa **1.500.000 euro all'anno**) e mai come oggi abbiamo bisogno del sostegno di tutti, della energia contagiosa nata dalla sofferenza per trovare i fondi necessari per la sua realizzazione. Grazie per esserci!

Il Presidente
Dott.ssa Sara Costa



Associazione Italiana per la Lotta al Neuroblastoma o.n.l.u.s.

c/o Istituto G. Gaslini - Largo Gaslini, 5 - 16147 Genova
tel. 010 6018938 - fax 010 6018961 - Numero Verde 800 910056
www.neuroblastoma.org - e-mail: neuroblastoma@neuroblastoma.org
cod. fiscale 95032940108 - riconosciuta dallo Stato Italiano D.M. 26/04/1994

Donazioni con carta di credito telefonando al Numero Verde 800 910056
c/c postale n. 609164 - c/c bancario intestato ad Associazione Neuroblastoma
presso Gaslini - Genova c/o Banca Carige ag. 58/Gaslini - Genova
codice IBAN IT670061750158300000441380