



# il Notiziario

Comitato Maria Letizia Verga

PER LO STUDIO E LA CURA DELLA LEUCEMIA DEL BAMBINO

ONLUS



Paola ha incontrato Carmelo, che l'ha guarita. Ora fa anche lei il medico. La toccante cronaca del loro incontro tra "colleghi"



Come si organizza un trapianto? Ne raccontano tutte le sequenze e protagonisti: la ricerca del donatore, le verifiche, l'infusione



A scuola hanno chiesto a Massimo, 7 anni, chi voleva ringraziare per l'aiuto nei momenti più duri: lui ha scelto la sua mamma





## In questo numero

### Dai! Le ragioni di un sogno

Andrea Biondi

### L'impegno di tutti

Giovanni Verga

### "Ciao Dottore, ti ricordi che mi hai guarita?"

Carmelo Rizzari e Paola Morelli

### Serbia, una cooperazione senza fine

Attilio Rovelli e Momcilo Jankovic

### Grazie Deborah! Sei sempre con noi

Gianni Cazzaniga

### I nostri giovani e il loro futuro

Renzo Magosso

### Il motore della ricerca

Andreina e Francesca

### Un residuo di malattia piccolo, ma così piccolo

Adriana Balduzzi

### "Studio un farmaco nuovo alleato nei trapianti"

Tiziana Coliva

### Dai! Costruiamolo insieme

Renzo Magosso

### Faccia a faccia con il figlio leucemico

Momcilo Jankovic

### Tutto è cominciato con l'appello di un bimbo

Renzo Magosso

### Gli Esami di Stato in Ospedale

Alfonso Di Lio

### Ecco i nonni: il loro straordinario ruolo

Momcilo Jankovic

### Due lettere che puntano dritte al cuore

Carmelo Rizzari

### Così ci aiutano

Informativa ex art. 13 D.lgs. 196/2003 sulla privacy

Gentile Signore/a,  
Desideriamo informarLa che il D.lgs. n. 196 del 30 giugno 2003 ("Codice in materia di protezione dei dati personali") prevede la tutela delle persone e di altri soggetti rispetto al trattamento dei dati personali. Secondo la normativa indicata, tale trattamento sarà improntato ai principi di correttezza, liceità e trasparenza e di tutela della Sua riservatezza e dei Suoi diritti. Ai sensi dell'articolo 13 del D.lgs. n.196/2003, pertanto, Le forniamo le seguenti informazioni:

1. I dati da Lei forniti verranno trattati per le seguenti finalità:  
a. invio di corrispondenza relativa alla vita del Comitato Maria Letizia Verga e del nostro notiziario
2. Il trattamento sarà effettuato mediante procedure manuali, informatiche, e telematiche con logiche strettamente correlate alla finalità sopra indicate e comunque in modo da garantire la sicurezza e la riservatezza degli stessi
3. Il conferimento dei dati è facoltativo. Tuttavia, informiamo che il consenso al trattamento dei dati è gradito per una più completa posizione in base alle disposizioni della Privacy.
4. I dati richiesti verranno trattati per le finalità sopra indicate. I dati verranno altresì comunicati alla tipografia che provvederà alla spedizione dei notiziari.
5. In ogni momento potrà esercitare i Suoi diritti nei confronti del titolare del trattamento, ai sensi dell'art.7 del D.lgs.196/2003, che per Sua comodità riassumiamo:  
Decreto Legislativo n.196/2003, Art. 7 - Diritto di accesso ai dati personali ed altri diritti
1. L'interessato ha diritto di ottenere la conferma dell'esistenza o meno di dati personali che lo riguardano, anche se non ancora registrati, e la loro comunicazione in forma intelligibile.
2. L'interessato ha diritto di ottenere l'indicazione:  
a) dell'origine dei dati personali;  
b) delle finalità e modalità del trattamento;  
c) della logica applicata in caso di trattamento effettuato con l'ausilio di strumenti elettronici;  
d) degli estremi identificativi del titolare, dei responsabili e del rappresentante designato ai sensi dell'articolo 5, comma 2;
3. L'interessato ha diritto di ottenere:  
a) l'aggiornamento, la rettificazione ovvero, quando vi ha interesse, l'integrazione dei dati  
b) la cancellazione, la trasformazione in forma anonima o il blocco dei dati trattati in violazione di legge, compresi quelli di cui non è necessaria la conservazione in relazione agli scopi per i quali i dati sono stati raccolti o successivamente trattati
4. L'interessato ha diritto di opporsi, in tutto o in parte:  
a) per motivi legittimi al trattamento dei dati personali che lo riguardano, ancorché pertinenti allo scopo della raccolta

Sono ancora forti le emozioni dell'incontro che si è svolto sabato 2 Marzo

## Dai! Le ragioni di un sogno

La partecipazione è stata quella delle grandi occasioni! Un Genitore che ha vissuto l'esperienza di altri Centri per la cura dei bambini con tumore mi ha confidato che solo il Comitato è in grado di mobilitare così tante persone, amici e testimoni in grado di rispondere "senza se e senza ma!" all'invito di presentazione di un grande sogno: il "Centro Maria Letizia Verga per lo studio e la cura delle leucemie del bambino".

Perché una nuova struttura?

Non sono solo i motivi di contingenza relativi alla ristrutturazione del San Gerardo decisa dalla Regione Lombardia e che prevede l'inizio dei lavori a metà del 2013 e una chiusura del cantiere dopo 8 anni. Considero questa necessità solo la spinta che ha dato energia a una necessità ben più grande: **continuare ad essere sempre più e sempre meglio all'altezza delle sfide che i bambini che ci pongono.**

Le sfide sono riassunte nei seguenti punti:

- Curiamo sempre più bambini e adolescenti con leucemie e linfomi (>80%), anche se con differenze tra i diversi tipi di malattie. Vogliamo per i nostri bambini che le cure avvengano in luoghi e spazi sempre più adeguati perché anche il tempo in Ospedale o in Day Hospital sia vivibile. Oggi non lo sono più!
- Per i bambini e adolescenti che oggi non riusciamo a guarire dobbiamo disporre di nuovi farmaci e di strategie innovative se vogliamo guardare con ottimismo al loro futuro;
- Probabilmente una percentuale di bambini e adolescenti che guariscono ricevono più terapia di quella necessaria, ma la personalizzazione della terapia non è ancora una realtà.

Tutto ciò è possibile e significa RICERCA! Il miglioramento sarà molto più difficile rispetto a quanto abbiamo visto in passato.

Ogni bambino/adolescente in più guarito sarà il risultato di uno sforzo maggiore che oggi significa **protocolli, ricerca di nuove strategie terapeutiche e sostegno ai "guariti"**. I protocolli sono lo strumento che ha permesso il continuo progredire dei risultati. Oggi sono sempre più complessi e gli oneri sono sostenuti non dagli ospedali dove i bambini sono curati ma dai Genitori! Sì, perché il protocollo AIEOP-BFM LLA 2009 è sostenuto dal Comitato, per tutti i costi che derivano dalla centralizzazione degli esami (a Monza arriva il DNA di tutti i bambini / adolescenti con LLA italiani per lo studio della malattia residua minima) per la gestione dei dati ma anche per la polizza assicurativa dello studio! Mi sono impegnato come Presidente AIEOP ad affrontare il problema a livello del Ministero della Sanità, insieme al nuovo Presidente della Federazione Italiana delle Associazioni dei Genitori di Oncoematologia Pediatrica (FIAGOP). Speriamo!

Il Centro di Ricerca Tettamanti soffre attualmente di spazi eccessivamente limitati e angusti e necessita quindi di un ampliamento e di una razionalizzazione della struttura. Abbiamo sentito dalle parole dell'intervista a J.Watson (uno dei padri del DNA) durante l'Assemblea del Comitato (15 Aprile 2013), che "se avesse un tumore, vorrebbe conoscere la sequenza del DNA del tumore per capire che cosa è differente dal DNA di una sua cellula normale". Oggi questo è possibile e lo diventerà sempre di più grazie ad attrezzature già disponibili (anche a Monza!). Tutto ciò avrà importanti ricadute in diagnosi sempre più accurate e per identificare bersagli contro cui indirizzare molecole in grado di bloccare le conseguenze di un DNA anomalo presente nella cellula leucemica. E ancora, **le cellule come farmaci!** E' già una realtà per le cellule staminali mesenchimali che isoliamo dal midollo di un donatore e che utilizziamo nell'ambito di protocolli di ricerca, per controllare la malattia di rigetto del trapianto verso l'ospite. Presto ci auguriamo di attivare anche a Monza uno studio che prevede di "armare" i linfociti del donatore con una molecola che riconosce come un'antenna la cellula leucemica divenendo capace di aggredirla.

Un collega Primario dell'Ospedale a cui descrivevo il progetto del nostro Centro e l'entità dell'investimento necessario alla sua realizzazione, non ha esitato a comunicarmi la sua ammirazione ma anche il suo stupore: "Ma dove pensate di trovare tutte le risorse necessarie?". E' la stessa domanda che continuamente ci poniamo con il sig.Verga da quando il progetto è partito. Le immagini del video di tutte le persone che si passano il "mattoncino" della costruzione ([www.daicostruiamoloinsieme.it](http://www.daicostruiamoloinsieme.it)) che dobbiamo realizzare è straordinariamente efficace: dice che **è solo con la volontà e determinazione di tutti che i grandi sogni diventano realtà!** E' quanto i nostri bambini ci chiedono... senza perdere tempo prezioso!

Andrea Biondi  
Direttore della Clinica Pediatrica

## AVVISO IMPORTANTE

### A TUTTI I GENITORI E AI NOSTRI SOSTENITORI

Diffidate di persone sconosciute che domandano denaro presentandosi di persona o al telefono a nostro nome. Il Comitato Maria Letizia Verga non raccoglie contributi in questo modo.

# il Notiziario

Comitato Maria Letizia Verga  
PER LO STUDIO E LA CURA DELLA LEUCEMIA DEL BAMBINO

ONLUS

Periodico reg. Tribunale di Varese al n. 365  
TL Galli & C. srl - Varese  
Poste Italiane SpA - Spedizione in abbonamento postale D.L. 353/2003  
(Convertito in L. 27/02/2004 N. 46) Art. 1 comma 1 - DCB Varese  
Iscrizione al ROC n. 22545 10 luglio 2012

Direttore responsabile **Giovanni Verga**  
Coordinatore di redazione **Renzo Magosso**  
Segreteria di redazione **Rosanna Lupieri**  
**Michela Casiraghi, Claudia Rapisarda**

Coordinazione scientifica **Andrea Biondi**

Grafica **Antonella e Paolo Miramondi**  
Contributi fotografici **Attilio Rossetti, Andrea Maia,**  
**Paolo Miramondi, Visualworking**

Hanno collaborato a questo numero:

I sostenitori di **Cesano Maderno, Alunni scuola media S. D'Acquisto, Rosi Lavezzari, Gabriele Bertolazzi, gli amici di Marco, Luigi, Flavio Tortora, Maria Rosa Calzi, gli amici del Comitato di Portichetto, classi 2 B E 2 D scuola media di Uboldo, Daniela Allievi, Scuola dell'infanzia di Rovellasca, Bellesini Elena, Paganetti Angela, Rosi Giordano, Massimo Caffè, Emanuela Pizzini, Nella Montalberti, Milena, Lucio, Diego, Claudia, Alessandro, Roberta, Alexia, Orlando Scarpa, Amici del Villaggio Brollo, Angela Prada**



facebook.com/comitatoMLverga



twitter.com/comitoverga



youtube.com/comitatoMLverga

## Filo diretto con il Comitato

Per chi vuole mettersi in contatto direttamente con il Comitato Maria Letizia Verga, dal lunedì al venerdì dalle 9,00 alle 12,30 e dalle 13,30 alle ore 17,00.

tel. 039 2333526 fax 039 2332325

e-mail: [info@comitatomarialetiziaverga.org](mailto:info@comitatomarialetiziaverga.org)

[www.comitatomarialetiziaverga.it](http://www.comitatomarialetiziaverga.it)

il notiziario è disponibile anche in formato elettronico sul nostro sito

Il Comitato Maria Letizia Verga fa presente che i dati dei destinatari del Notiziario del Comitato Maria Letizia Verga (nome, cognome, indirizzo) sono inseriti all'interno di un archivio elettronico protetto da password note solo al personale dell'ufficio del Comitato. Chi desiderasse cancellare i suoi dati può richiederlo alla segreteria tel 039 2333526 e-mail: [info@comitatomarialetiziaverga.org](mailto:info@comitatomarialetiziaverga.org)

## Per chi ci vuole aiutare

Casella postale 293 Monza

Conto Corrente postale n.14172209

Banca "PROSSIMA" filiale 05000

via Manzoni (ang. via Verdi) 20121 Milano

c/c 100000000502 CIN E - IBAN IT 62 E 03359 01600

100000000502

BIC BCITITMX - C.F. 97015930155

## Puoi aiutarci anche così

**1800 bambini guariti da oltre 30 anni a Monza puoi aiutarci a continuare per guarire un bambino in più**  
**5x1000**  
a voi basta inserire il numero **97015930155** per noi vuol dire moltissimo!

**Cono e presepe di cioccolato**

**Zucche di Halloween di cioccolato**

**Uova di Pasqua**

**Bomboniere solidali**

**Grazie!**

## L'impegno di tutti



Giovanni Verga

Per la prima volta, dopo 32 anni, le donazioni che da sempre ci sostengono, non hanno raggiunto la cifra obiettivo necessaria a coprire le spese della nostra attività: purtroppo ci sono state minori entrate a fronte di spese che devono evidentemente subire un'azione di revisione.

Chiudiamo il 2012 consapevoli che dobbiamo impegnarci tutti affinché il 2013 cambi tendenza. L'obiettivo del bilancio di previsione di quest'anno è soprattutto quindi di contenere le spese. Lo possiamo fare nell'acquisto di prodotti e servizi, chiedendo ai nostri fornitori di venirci incontro e di aiutarci in questi anni difficili: anche a loro chiederemo qualche sacrificio.

Invece per quanto riguarda le spese che sono legate alla qualità di cura ed assistenza dei bambini e del-

le loro famiglie e gli investimenti nella ricerca di base (Fondazione Tettamanti) e clinica, facciamo fatica a pensare di ridurre quanto abbiamo finanziato nel 2012 se vogliamo continuare a progredire nei risultati: ed è questo che ci chiedono i nostri bambini/adolescenti.

Viene spontaneo quindi chiedere ai nostri genitori, agli amici e ai sostenitori di continuare, anzi di aumentare l'impegno degli anni passati, impegno che ci ha consentito la progressione in termini di capacità di cure e qualità di vita nella realizzazione della possibilità di guarire un bambino in più.

Tutti insieme: facciamo più divulgazione, più informazione che di Leucemia si può guarire. Questi sono i soli mezzi che ci aiuteranno a raccogliere i fondi necessari a finanziare i nostri progetti.

Abbiamo diviso la raccolta fondi per il 2013 in due grandi capitoli:

### Attività previste 2013 Comitato Maria Letizia Verga

Entrate Totali previste per il 2013  
€ 3.450.000  
+ € 170.000 vs 2012

OBIETTIVO + € 170.000:  
come fare?

+ € 50.000 + € 70.000 + € 50.000



### Fund raising nuova costruzione

Attività previste 2013 campagna Dai!	bdg entrate	raccolti dal 2 /3 al 15 /4	obiettivo
Grandi donatori/Fondazioni	€ 500.000	€ 95.000	7 grandi donatori
Campagna RID	€ 300.000	€ 15.000	2500 nuovi RID
Adotta uno spazio	€ 100.000	€ 30.000	10 donatori
SMS solidale (Montolivo)	€ 100.000		
Nuovo regalo solidale	€ 100.000		7.000 oggetti
Collaborazione banche	€ 50.000	€ 20.000	
Collaborazione Aziende	€ 50.000		
<b>Totale</b>	<b>€ 1.200.000</b>	<b>€ 160.000</b>	

Sicuramente sono cifre importanti ma se le suddividiamo e ognuno di noi se ne farà carico per quanto potrà e vorrà fare diventano cifre possibili.

E' un momento molto delicato per la nostra Associazione, per i nostri bambini e le nostre Famiglie, confrontati con la realtà del nostro Paese ma dobbiamo guardare avanti con fiducia e tenacia sicuri che TUTTI INSIEME ce la faremo e non dovremo ridurre le possibilità e le qualità delle cure che abbisognano ai nostri bambini. **DAI!**



I protagonisti di questo incontro sono il Dr. Carmelo Rizzari, pediatra emato-oncologo, responsabile del reparto di Oncoematologia Pediatrica dell'Ospedale S. Gerardo di Monza, e la Dr.ssa Paola Morelli, medico chirurgo, specializzanda in Anestesiologia e Rianimazione presso l'Ospedale San Paolo di Milano. Paola è guarita dalla leucemia della quale si era ammalata all'età di sedici anni. Paola ha oggi 29 anni, si è laureata in Medicina e Chirurgia nel 2010 e fra tre anni sarà specializzata in Anestesia e Rianimazione. Questa è la testimonianza di chi, da due fronti diversi, ha combattuto e vinto la leucemia usando le armi migliori: la scienza, la fiducia e il sorriso.

### Cronaca di un incontro molto speciale

## “Ciao Dottore, ti ricordi che mi hai guarita? Adesso faccio il medico anch'io: è bellissimo”



Carmelo Rizzari

“Un pomeriggio del dicembre scorso mi aggiravo nell'atrio dell'Ospedale San Paolo dove ero stato invitato a fare una conferenza sulla cura delle leucemie dell'età pediatrica.

Distrattamente, alla fine della conferenza, attraversavo l'atrio per dirgermi verso il parcheggio dove avevo lasciato l'auto che mi avrebbe riportato a Monza, quando mi sentii chiamare da una voce femminile.

“Carmelo, non mi riconosci? Sono Paola! ! !”

“Paola! Che ci fai con quella tutina azzurra?”

Paola “Lavoro qui...”

Carmelo “Lavori qui? Ma allora sei diventata una dottoressa! Ricordavo che avevi iniziato a frequentare la facoltà di Medicina e Chirurgia”.

P. “Eh sì... sto facendo la specialità, ormai sono alla fine del secondo anno. Anestesia e rianimazione”.

C. “Però... Ma perché non ematologia o pediatria? Saresti potuta diventare una bravissima ematologa pediatrica, visti i tuoi trascorsi saresti stata già un bel po' avanti...”

P. “No... no... penso che il tuo sia un lavoro bellissimo ma non credo sarebbe stato adatto a me. Ad un certo punto bisogna superare il passato... se avessi scelto il tuo lavoro sarei rimasta coinvolta emotivamente ancora per molto tempo... avrei rischiato di rivivere nei pazienti la mia storia... e questo un po' mi spaventava. Ho scelto questa specialità perché mi ha sempre affascinato e poi lungo il mio percorso ho incontrato persone che mi hanno motivato tanto. Nella vita spesso gli incontri che fai ti condizionano inevitabilmente. Credo che fare l'anestesista mi piaccia anche

perché richiede un rapporto con i pazienti meno duraturo, forse meno coinvolgente anche solo per il tempo che si deve passare insieme. Già quando faccio i turni in terapia intensiva con pazienti che rimangono ricoverati per tanto tempo ho qualche difficoltà in più... E tu come stai? Che novità ci sono a Monza?”

C. “Beh, sono cambiate tante cose. Sto bene e sono contento di quello che faccio. I bambini mi danno sempre tante soddisfazioni. E poi, sai, non saprei fare tante altre cose oltre l'emato-oncologo pediatrico. Adirittura mi hanno fatto responsabile del reparto. Che ne dici di fermarci a bere qualcosa al bar?”

P. “Ok! Andiamo!”

C. “Se ricordo bene tu sei arrivata a Monza già grandicella, 16 anni giusto?”

P. “Sì, e dopo pochi giorni ne ho compiuti 17”.

C. “Ti ricordi il primo giorno a Monza?”

P. “Ho dei ricordi un po' confusi... mi sentivo molto stanca. Ricordo che era sera e pioveva. Ero arrivata in ambulanza direttamente all'Ospedale di Sondrio con mia

mamma e un pediatra molto simpatico che aveva fatto fermare l'autista a Lecco per comperarmi un gelato! Mio papà ci seguiva in macchina. All'arrivo ricordo che ero sulla barella e non capivo perché venivo trattata come una malata. Ero debolissima ma tutte quelle attenzioni mi sembravano eccessive. Fino a pochi giorni prima ero un'adolescente modello, piena di vita, con la presunzione di esser ormai grande e di non aver più bisogno di nessuno.”

“Ricordo l'arrivo in reparto. L'ingresso in camera e Isabella, un'infermiera, che, dispiaciuta, mi diceva che mi ero persa la festa di Carnevale per poche ore. Sarebbe bastato arrivare nel pomeriggio”.

“Ricordo la fatica di entrare nel letto, di cambiarmi, di

fare piccoli e banali movimenti... avevo l'impressione di scalare una montagna”.

“Mi sono abbandonata al sonno. Senza farmi tante domande anche se avevo intuito che doveva esserci un problema serio”.

“Il giorno successivo ricordo di averti visto per la prima volta. Ero stata portata in uno studio per fare il prelievo del midollo. C'erano diverse persone che in realtà ora non ricordo, io ero seduta sul lettino e poi sei arrivato tu con il tuo camice svolazzante. E ti sei presentato. Da quella volta sei diventato per me “il trapanatore”. Sorridente ma pur sempre “trapanatore”...”

C. “Già è vero! Mi chiamavi così! Eri sempre forte... il trapanatore sì sì ricordo... era perché spesso ero io farti le rachi e i midolli.”

P. “Mi hai trasmesso tanta sicurezza. Mi sei stato subito simpatico. Ho capito che avevi bene in mente cosa fare. Che mentre per me quella situazione era tutta una novità e da parte mia c'era la titubanza di chi non sa bene cosa l'aspetta, per te quella era una situazione nota, già vissuta, e da parte tua c'era molta tranquillità. Ora che mi trovo dall'altra parte, so bene che non è sempre così. Molto spesso non si può essere sicuri al 100% rispetto alle decisioni che si prendono riguardo a terapie, controlli e procedure a cui sottoporre un paziente”.

“L'importante è essere il più possibile preparati, aggiornati, attenti e agire con buon senso per ridurre al minimo le probabilità di errori, ma un'unica possibilità assolutamente giusta non c'è quasi mai”.

“Già al nostro primo incontro avevo capito che dietro ai tuoi sorrisi e alle battute scherzose sulla mia Valtellina c'era molta professionalità. E ti sei guadagnato

la mia fiducia”.

C. “Quando hai iniziato l'università avevi da poco finito le terapie. Immagino che la tua esperienza di malattia abbia condizionato questa scelta”.

P. “Sicuramente la mia esperienza a Monza da paziente ha condizionato questa scelta. Avevo la curiosità di capire meglio quello che mi era successo, avevo il desiderio di possedere qualche strumento in più per comprendere come funziona e come può ogni tanto “incepparsi” questo affascinante marchingegno che è il nostro corpo”.

“E poi io credo che il medico sia un bellissimo lavoro perché ti dà la possibilità di metterti a servizio degli altri. Altra grande qualità di questo lavoro è che si può fare ovunque, visto che amo viaggiare, chissà! E tu perché hai deciso di diventare medico? E perché poi ti sei dedicato all'oncoematologia pediatrica?”

C. “Ho cominciato a pensarci quando avevo appena 8 anni. Mia mamma mi vedeva sempre interessato alle malattie, a cer-

care di capire i perché della febbre, delle malformazioni, delle dosi delle medicine. Un giorno, avevo 13 anni, dissi a mio nonno Carmelo (sai in Sicilia allora si usava chiamare il nipote con lo stesso nome del nonno), che fumava un sacco di sigarette al giorno e che tossiva tanto, di non preoccuparsi che un giorno sarei diventato un dottore e che gli avrei certamente fatto passare la tosse definitivamente. Ecco, da quel giorno fui il “Dottore” della famiglia e non mi sono più fermato. L'emato-oncologia pediatrica è stata quasi per caso, dopo aver deciso di fare il pediatra mi ritrovai assegnato per la tesi un professore di Catania molto famoso per l'ematologia pediatrica (sai in Sicilia tra talassemia e altre varie malattie ematologiche eredi-

**“Ti sei presentato. Da quella volta per me sei diventato ‘il trapanatore’. Per via delle rachi e dei midolli”**





tate da tutti i popoli che ci hanno conquistato nei secoli, ci sono grandi esperti di questo argomento). Una volta mi dissero che era appena tornato un giovane collega che era stato a Memphis, negli Stati Uniti, a studiare le leucemie e se volevo seguirlo su questa strada. Io non ebbi un attimo di esitazione... e adesso eccomi qua".

P. "Quindi poi sei stato negli Stati Uniti a studiare!?"

C. "Sì e pensa proprio a Memphis, quasi 15 anni dopo."

P. "Senti un po'... ma tu adesso scambieresti il mio lavoro con il tuo?"

C. "Mah sai sono stato sempre curioso di tutto ciò che non so o non conosco. Perché no... magari però per un po' di tempo soltanto... E tu? Tu faresti cambio con me?"

P. "L'ematologa pediatrica a Monza?! mm... forse per un giorno! Non di più! Giusto per rivedere un po' di gente e far quattro chiacchiere! Di più no... per i motivi che ti ho detto prima..."

C. "Senti, io ho un ricordo di te spesso sorridente. Prova a dirmi qual è il ricordo più bello che hai del periodo a Monza; ma nonostante i sorrisi immagino ce ne sia anche uno brutto... riesci a dirmeli?"

P. "Faccio molta più fatica a scovare nella memoria il ricordo più brutto..."

I ricordi belli sono molti, più di uno e non saprei come fare una classifica! Tra questi c'è un risotto coi funghi che mi ha cucinato la mamma il giorno di Pasqua e che ho mangiato con gusto nella mia suite al San Gerardo, piano alto, vista parcheggio; le nostre lunghe chiacchierate anche notturne nei miei momenti di insonnia; una torta con una candolina che mi ha portato il mio fidanzatino di allora per il primo anno insieme, le strette di mano di papà (pugno piccolo nel

pugno grande), gesto di forza per noi nei momenti di difficoltà, la foca Sibert della Marghe e le foto di Parigi, i clown dottori che mi facevano sorridere con scherzetti e palloncini, Laura che pur di non bucarmi due volte mi faceva i prelievi raccogliendo ogni goccia di sangue, Mari che mi prendeva in giro e mi chiamava Beatrice perché dovevo studiare Dante, Piera che mentre mi medicava riusciva a farmi ridere a crepapelle, Angela e il pulcino nell'ovetto, Lorenza che mi portava da provare frullati, succhi e omogeneizzati di tutti i gusti per invogliarmi a mangiare un po' di più, la psicologa Emilia che mi ricordava i miei obiettivi quotidianamente, Heidi e Chiara che mi venivano a svegliare tutti i giorni con energia, il rito della doccia con l'aiuto della mamma tutte le mattine, un rimprovero del dottor Uderzo riguardo al disordine nella mia stanza, le levatacce per venire a fare i Day Hospital, le colazioni al bar dopo gli esami, gli incoraggiamenti della piccola grande Marisa, i timbrini premio del dottor Jankovic post rachicentesi... potrei andare avanti ancora per ore!"

"In sintesi i ricordi più belli sono riconducibili al clima di leggerezza e normalità che si respirava quotidianamente in reparto, alle tante attenzioni che ognuno a suo modo è riuscito a darmi senza mai essere eccessivo o disturbante".

"Se solo mi fossi ammalata qualche giorno dopo, a 17 anni compiuti, sarei stata mandata altrove, in un reparto per adulti, probabilmente più incolore e asettico. Credo che sarebbe stato molto diverso".

C. "Adesso ti faccio una domanda difficile, ma siccome sei "Paola la dottoressa" penso tu riesca a rispondermi. Per quello che hai vissuto tu, sapendo di avere una malattia "seria", può una persona malata essere

felice?"

P. "Penso proprio di sì, io lo sono stata. Ho avuto sicuramente anche momenti di profonda tristezza e forse anche di rabbia, i sentimenti si alternavano in continuazione, ma ad un certo punto la malattia è diventata parte di quel periodo della mia vita e ho imparato a convivere. Secondo me questo è possibile proprio perché attorno al paziente si può creare un contesto, sia in reparto che in famiglia, di normalità e accettazione della situazione di malattia e perché l'obiettivo della guarigione è possibile. E questo personalmente mi ha motivata tanto. Un momento di profonda felicità è stato quando mi hai detto che il mio midollo era finalmente "pulito"!"

C. "E' adesso sei felice?"

P. "Sì, a volte penso di esserlo anche più di altre persone che hanno avuto esperienze diverse. Chiaramente non ammalarsi è molto meglio nella vita! La malattia ti cambia, ma non è detto che lo faccia in peggio."

C. "Allora mi vuoi dire che non hai nemmeno un ricordo brutto? O non ne vuoi parlare?"

P. "Beh più che ricordi brutti mi viene in mente qualche momento difficile: sicuramente il colloquio avuto all'inizio della malattia con il Prof. Maserà. I miei genitori vollero che fossi presente anch'io perché ormai grandicella e questo lo apprezzai molto. Ricordo la grande capacità del Prof di farmi capire cosa avrebbe comportato la malattia rispetto alla mia quotidianità nell'imminente futuro. Mi disse che le cure mi avrebbero guarita, c'erano buone possibilità per il mio tipo di leucemia, e che le difficoltà che avrei incontrato e le rinunce che avrei dovuto fare in quel periodo non sarebbero state per sempre, sai per

**"Un momento di profonda felicità è stato quando mi hai detto che il mio midollo era finalmente pulito!"**

un'adolescente non è facile. Ripensandoci ora capisco quanto sia importante saper informare veramente i pazienti preoccupandosi di quel che hanno capito... è un lavoro difficilissimo ma fondamentale. Da giovane medico questa è una delle capacità che più desidero imparare.

Ecco... credo di poter definire un brutto ricordo le procedure di aspirato midollare e rachicentesi che allora erano eseguiti senza sedazione, ma se non sbaglio ora le cose sono cambiate..."

C. "Beh in effetti adesso e ormai da qualche anno, tutte le procedure sono fatte in sedazione, i bambini non sentono nulla, non piangono e non hanno forse neanche più i brutti ricordi di una volta. Ma questo

sai ha richiesto tempo e molte fatiche, energie, risorse, il Comitato ci ha sempre aiutati dapprima a trovare risorse e fondi e poi a incoraggiarci su questa strada che sapevamo fosse quella giusta per i nostri bambini... Oggi per fortuna molti non sanno neanche cosa voglia dire il dolore di una "rachi" o un di un "midollo" come te li ricordi tu..."

P. "Bene, immaginavo, questo è un ulteriore importante passo avanti: il controllo del dolore. Per me è un obiettivo fondamentale, se è possibile, cambia veramente la percezione della malattia e quello che sarà il suo ricordo".

C. "Qual è il regalo più bello che hai ricevuto?"

P. "Da Monza intendi? Da quel periodo?"

Beh, essere qui adesso! Il mio presente è un gran regalo! La mia salute, che nonostante qualche acciacco, mi permette di far quello che desidero, un ragazzo che mi ama, una famiglia che mi sostiene senza essere mai troppo invadente, degli amici che mi vogliono bene, un lavoro che mi piace e che mi permette di cre-





scere un pochino ogni giorno... cosa posso desiderare di più?

La persona che sono oggi, con le mie forze e le mie debolezze, è frutto anche di quell'esperienza. E se sono qui è anche merito vostro, oltre che della mia testardaggine, e dell'aiuto di chi allora mi è stato vicino. Però che bella coincidenza è stata quella di rivederci oggi! Sono proprio contenta!"

C. "Anch'io non avrei potuto essere più felice. Sai questa chiacchierata ha reso davvero utile la mia trasferta qui al San Paolo. Parlare e prendere insieme un

buon thè è sicuramente servito più a me di quanto non sia servita ai miei colleghi la mia relazione...."

"Senti Paola, che ne pensi se di questa chiacchierata ne facciamo un articolo per il notiziario del Comitato?"

P. "Sì, perché no! Mi sembra una bellissima idea!"

C. "Quasi quasi ti bacio e ti abbraccio".

P. "Ma s'è dà, in fondo siamo colleghi ma più che altro amici... Ehhh".

C. "Sei sempre forte".

P. "Anche tu".



Attilio Rovelli e Momcilo Jankovic

### Serbia, una cooperazione senza fine

Attilio Rovelli e Momcilo Jankovic iniziano nel 1994, su richiesta del gruppo serbo, una cooperazione scientifica che dopo quasi vent'anni è ancora attiva e funzionale. Il modello è quello di una cooperazione non basata su supporti economici ma di crescita scientifica e di formazione.

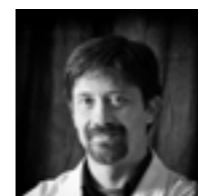
"Ogni anno da allora, dopo aver ricevuto bambini per trapianto o cure particolari, dopo aver ospitato per formazione (grazie al supporto del Comitato Maria Letizia Verga) medici, infermieri, tecnici e altri operatori sanitari a rotazione, dopo averli introdotti nel mondo scientifico internazionale, ritorniamo per qualche giorno di visita ispettiva e di presentazioni mediche... così da tanto tempo e con grandi soddisfazioni.

Recente è il nostro ultimo viaggio 5-8 marzo c.a.: Novi Sad e Belgrado; siamo stati ospitati nella Casa di Accoglienza che, sul nostro modello, Nurdor (l'Associazione Genitori) ha costruito a Novi Sad: bella ampia e gioiosa, insomma il nostro esempio è stato contagioso ed è bello così!"



A Santa Caterina Valfurva i nostri bambini e i grandi campioni insieme sulla neve hanno dato vita a un nuovo splendido appuntamento di "Sciare per la vita"

## "Grazie Deborah! Sei sempre una di noi"



Gianni Cazzaniga

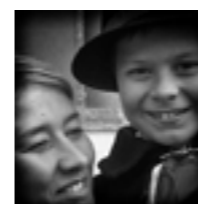
Da ormai 7 anni, a fine stagione sciistica sulle nevi di Santa Caterina Valfurva, si rinnova questa bella iniziativa tutta per noi. La manifestazione si chiama "Scia con i campioni" ed è organizzata dall'associazione "Sciare per la vita", di cui presidente è Deborah Compagnoni e vicepresidente Pietro Vitalini, campioni dello sci e nostri grandi amici e sostenitori. In ricordo di Barbara, cugina di Deborah mancata a causa della leucemia, questa giornata coinvolge ogni anno grandi campioni dello sport. Quest'anno con noi e circa 400 partecipanti hanno sciato tra gli altri Carolina Kostner, Alex Schwazer, Kristian Ghedina, Alessandro Pittin e gli eterni amici/rivali Antonio Rossi e Juri Chechi, capitani di squadre che si sono affrontate in una singolare e divertente gara. La squadra del Comitato si è ben difesa... evitando largamente l'ultima posizione! Siamo arrivati infatti terzultimi, anche a causa dell'infortunio in "allenamento" del Sig. Verga (se ci fosse stato lui...). Visto che negli anni scorsi è andata peggio e le squadre sono più di 20, se un giorno vinceremo vorrà dire che gli amici di "Sciare per la vita" ci avranno sostenuto a lungo! Scherzi a parte, proprio questo è l'augurio: che Deborah, i suoi cugini, tutto il paese di Santa Caterina, Ricola (part-



Da sinistra, il prof. Andrea Biondi, Deborah Compagnoni e Giovanni Verga



## Gli amici dell'Hotel Funivia



Elisa e Pietro Schena

Dai! Con questo imperativo negli animi e nei cuori si è conclusa la cena di beneficenza organizzata all'Hotel Funivia di Pietro per raccogliere fondi per la costruzione del nuovo ospedale a Monza.

E la generosità dei commensali è stata veramente tanta, unita anche a quella dei fornitori che offrendo gratuitamente la materia prima hanno fatto sì che l'intero incasso venisse devoluto interamente al Comitato adottando un intero studio medico.

Lo Chef Mauro e lo staff di cucina e sala hanno fatto il resto!

Serata in compagnia di tanti splendidi amici che hanno dimostrato sensibilità e generosità.

Un ringraziamento anche allo Sci Club Bormio che durante la gara sociale ha raccolto dei fondi per aiutare chi combatte quotidianamente con la leucemia.



Nella sede della Regione Lombardia

## I nostri giovani intervengono al Convegno nel quale si parla del loro futuro

Per un giorno sono stati i nostri giovani i veri protagonisti nella Sala Conferenze della Regione Lombardia in piazza Duca D'Aosta, a Milano. Ragazzi e ragazze si sono dati appuntamento per confrontarsi, scambiare idee, raccontare le loro esperienze di quando erano ammalati e, soprattutto, il ritorno alla vita normale dopo la guarigione. Che cosa fanno ora? Quali sono i progetti per il futuro? Che cosa ricordano dell'esperienza come pazienti? Quali tracce hanno lasciato nelle loro menti? Erano presenti in oltre 200 all'incontro con medici, psicologi, ma anche esperti di comunicazione e del mondo dello sport. Il comitato scientifico dell'evento, composto da Andrea Ferrari, Momcilo Jankovic, Carlo Alfredo Chierici, Filippo Spreafico, è stato arricchito dagli interventi di grandi protagonisti delle terapie come Giuseppe Maserà e Andrea Biondi. Titolo della giornata-incontro: "Adolescenti e tumore: sport, moda, media".

Vale la pena dire subito, seppure in sintesi, a quali conclusioni si è arrivati dopo la giornata di intensi lavori e dibattiti.

**La Resilienza.** Anzitutto i giovani guariti hanno dimostrato in maniera chiara, con argomenti precisi, che la loro esperienza di ex pazienti ora guariti li ha resi più forti psicologicamente, mettendoli in grado, dopo i giorni duri delle terapie, di incrementare la loro voglia di partecipare, con accresciuta creatività, e maggior disinibizione nei rapporti quotidiani. Confermando con le loro testimonianze quel concetto di resilienza che fino a qualche tempo fa era soltanto una pur fondata speranza. Ora, i giovani guariti possono senza dubbio essere definiti ben sovrapponibili ai ragazzi coetanei che non sono stati malati.

**I Mass-Media.** Quanto ai mass-media, cioè l'insieme di notizie pubblicate dai giornali, dai siti e nelle varie espressioni del mondo web, una approfondita inda-

gine ha potuto stabilire che i giornalisti cominciano finalmente a "credere" nella guarigione da tumore in età pediatrica, accantonando quell'alone di scetticismo che per molti anni ha accompagnato questi eventi.

**Lo Sport.** L'attività fisica, spesso addirittura competitiva, tipica del mondo dello sport, viene considerata dai nostri ragazzi come parte essenziale della loro crescita, accrescendo la fiducia nelle loro capacità e abilità e, soprattutto, è diretta constatazione della loro "normalità".

**La Moda.** Argomento che in realtà ha voluto racchiudere tutti quei rapporti con se stessi e con gli altri in termini di creatività e bellezza. Ebbene, nel dibattito è emersa la tendenza dei giovani guariti ad essere e dimostrarsi nella loro creatività più originali, intraprendenti, disposti a mettersi in gioco senza pregiudizi.

**Il Ricordo dei giorni duri.** I percorsi individuali, gli ostacoli incontrati, le giornate trascorse in terapia hanno inevitabilmente lasciato, in molti, ricordi indelebili, primo tra tutti l'angoscia di aver dovuto pensare, immaginare, pensare, soffrire, essendo a rischio di non sopravvivere, poi la difficoltà di poter comunicare quei momenti, l'intensità e l'entità delle cure e le relative procedure, l'assenza da scuola, la solitudine rispetto alla gente, cioè a tutti quegli amici e conoscenti che, improvvisamente, sono diventati assenti nella vita quotidiana.

In sostanza, le testimonianze dei giovani guariti hanno arricchito il contesto scientifico espresso dai relatori ufficiali: le loro esperienze, le loro parole hanno tracciato il percorso che occorre continuare a perseguire e costruire intorno a loro e per loro.

Nei due box, che potete leggere nella pagina accanto, pubblichiamo due significativi interventi.



### A proposito di sport: noi, per esempio, in Val Camonica

All'interno della sessione dedicata a "Lo sport. Il rapporto con il corpo: forza, resilienza, socializzazione", abbiamo avuto la possibilità di presentare un progetto che riteniamo unico.

Dal 2003 il prof. Maserà propone il programma "Scalare il proprio Everest anche in Val Camonica", per ragazzi dagli 8 ai 17 anni curati, o ancora in cura per leucemia presso in nostro Centro.

Si tratta di una settimana di escursioni in località Ponte di Legno, accompagnati da guide alpine e da un medico del Reparto di Ematologia Pediatrica.

Da passeggiate a scalate più impegnative, fino alla notte in rifugio a quota 2500 mt., per arrivare il giorno seguente al Passo del Venerocolo a 3100 mt.

La parte più significativa dell'intervento sono stati i volti e le testimonianze contenute nel video realizzato in occasione della settimana di vacanza del 2010. Le parole dei ragazzi sono la migliore conferma della positività di questa esperienza.

Cyrulnik, noto psichiatra e psicanalista, definisce la resilienza come "la capacità o il processo di far fronte, resistere, integrare, costruire e riuscire a riorganizzare positivamente la propria vita nonostante l'aver vissuto situazioni difficili che facevano pensare a un esito negativo".

Abbiamo riscontrato questo atteggiamento in tutti i ragazzi che in questi anni hanno partecipato alla vacanza di Ponte di Legno, che ci hanno raccontato quanto questa esperienza li abbia aiutati a superare i propri limiti e le proprie aspettative regalando sicurezza in loro stessi e una ritrovata autostima.

#### Invito per il 2013

\* Se siete interessati a partecipare alla prossima edizione contattate l'assistente sociale Ilaria Ripamonti, 11° piano Settore C – 039.2333573. \*



### Filo diretto tra i guariti e chi è appena arrivato in reparto

A maggio 2005, nel corso dell'incontro con i guariti organizzato dal prof. Maserà, è stato proposto di creare un dialogo diretto al momento dell'esordio tra i genitori dei nostri pazienti e i ragazzi guariti.

Venti ragazzi hanno dato la loro adesione al progetto, che, dopo una serie di incontri con la psicologa e l'assistente sociale, ha preso l'avvio a marzo 2007 con cadenza trimestrale.

I ragazzi guariti hanno assunto così il ruolo di Testimoni Esperti (TE), permettendo ai genitori di verificare personalmente la realtà della guarigione, e avendo l'opportunità di utilizzare in senso costruttivo la loro esperienza di malattia e il loro desiderio di rendersi utili.

Con il passare del tempo, grazie ai suggerimenti dei ragazzi guariti e alle richieste sempre più frequenti da parte dei nostri pazienti adolescenti, si è sentita l'esigenza di modificare la modalità degli incontri.

Da gennaio 2010 vengono infatti organizzati incontri individuali tra i ragazzi in corso di terapia e i TE. Le tematiche che ricorrono hanno come comune denominatore la paura di non tornare ad avere una vita normale, e le emozioni prevalenti (tristezza, preoccupazione, timore, agitazione) derivano dalla consapevolezza che la malattia interrompe bruscamente la quotidianità, cosa che viene percepita dai ragazzi come distruttiva in un momento della vita in cui la relazione con i coetanei e la ricerca di autonomia dai genitori rappresentano il motore della crescita. La condivisione con i TE della paura e delle altre emozioni che emergono prepotentemente soprattutto all'inizio del percorso terapeutico, si è rivelata estremamente utile per far affrontare ai pazienti con maggior fiducia le cure, oltre a rinforzare il desiderio di condivisione della propria esperienza che sappiamo essere un potente mezzo per incentivare la crescita personale: una forte spinta a esistere e a non desistere.

Stiamo pensando di realizzare una seconda edizione dell'incontro tra l'équipe psicosociale e i ragazzi guariti, ormai a distanza di quasi 10 anni dal precedente, in modo da condividere la strada che ci ha portato a modificare l'iniziativa, e progettare insieme un futuro in grado di venire maggiormente incontro alle esigenze degli adolescenti in corso di terapia, a promuovere ulteriori iniziative.

Dott.ssa Francesca Nichelli



Trapianto in presa diretta: la ricerca del donatore, i controlli, la consegna, l'intervento

## Il motore della ricerca



Andreina e  
Francesca

**Questa è la cronaca di un trapianto di midollo osseo realizzato nel nostro Centro. La raccontano in prima persona Andreina e Francesca, due operatrici dello staff medico che ha portato a termine l'intervento. Di seguito potete leggere tutte le fasi di come questo trapianto è stato programmato, vissuto, concluso: a**

**cominciare dal ricevimento del midollo dal donatore fino alla fase finale dell'infusione.**

Il midollo del donatore sta arrivando dalla Germania grazie al corriere a cui il registro italiano donatori di midollo osseo, aveva dato l'incarico di ritirarlo. E mentre lo aspettiamo, ripercorriamo le tappe di questa gara contro il tempo per poter trovare un donatore compatibile con la patientina per la quale la dr.ssa Balduzzi ci aveva richiesto tempestività. Mariarosa, la tecnica di laboratorio che esegue le tipizzazioni HLA dei pazienti e dei loro famigliari, ci aveva comunicato i dati del corredo genetico della paziente. Ed è così che tre mesi fa, referto alla mano, abbiamo iniziato le nostre valutazioni: "Caspita, c'è un aplotipo ancestrale... sicuramente molto comune nella popolazione mondiale dei donatori. Peccato però che l'altro aplotipo presenti uno di quei loci che sono così polimorfici e difficili da trovare associato agli altri loci... se abbiamo un po' di fortuna forse potremo trovare un "gemello" della bimba..."

Una delle più importanti caratteristiche del genoma umano è la sua notevole variabilità; ciò deriva dal fatto che molti dei geni che lo costituiscono sono polimorfici, possono cioè esistere in due o più "forme" diverse, chiamate alleli. I geni polimorfici hanno solitamente un piccolo numero di alleli, 4 o 5 al massimo, ma esistono alcune eccezioni: una di queste è rappresentata dal MHC (Major Histocompatibility Complex, che per l'essere umano è definito HLA-Human Leucocyte Antigen) che è localizzato sul cromosoma 6, è costituito da diversi geni, alcuni dei quali sono alta-

mente polimorfici. Ad esempio, uno di questi, HLA-B, esiste in quasi 3000 differenti alleli! Ciascun individuo possiede due soli di questi alleli, uno su ciascuno dei cromosomi 6 del suo corredo diploide ereditato da ciascun genitore.

Partiamo in quarta con le nostre strategie di ricerca, grazie ai database messi a disposizione dal Registro per i centri trapianto; per primo, con un semplice clic sul computer, consultiamo il link che ci permette di accedere al Registro mondiale dei donatori, ed ecco che nel file della ricerca preliminare compaiono, con nostra grande sorpresa, parecchi donatori che presentano una sola incompatibilità. Tra i database consultabili online, vi è quello che ci consente di evidenziare la frequenza dell'associazione dei diversi loci in uno dei due aplotipi, suddividendola per i maggiori gruppi etnici della terra, grazie ad un esteso campione raccolto tra la popolazione mondiale.

Nel frattempo il dr. Rovelli freme e ci sta col fiato sul collo: "Come procede la ricerca? Abbiamo bisogno di una previsione per impostare la terapia più adeguata".

La prossima mossa è di sentire direttamente il nostro essenziale referente all'IBMDR, che nel frattempo ci aveva proposto l'invio di un campione dagli Stati Uniti, da noi accettato. Ci consultiamo e riflettiamo, condividendo ad alta voce lo scenario che potrebbe prospettarci: "È vero che il campione che aspettiamo arriva da un donatore giovane, dello stesso gruppo della paziente e probabilmente con buona compatibilità, ma forse è meglio il donatore tedesco che abbiamo identificato nella ricerca preliminare... è più vicino e con maggiori chance di essere contattato velocemente... se solo avesse le stesse caratteristiche dello statunitense..."

"Cosa ne dici del donatore tedesco presente in preliminare, quello con il locus C non noto... oppure il GB (Gran Bretagna), quello con una discrepanza al locus B... potresti controllare sul tuo programma se si tratta di un buon donatore?"

Il nostro referente al Registro ci conferma che il do-

Il nostro operato nell'ambito del Centro Trapianti di Midollo Osseo della Clinica Pediatrica consiste nell'affiancare un team di medici trapiantologi nella ricerca di donatore volontario per i bimbi per i quali non è stato possibile trovare un donatore familiare (genitori o fratelli) compatibile con il suo sistema HLA. La ricerca che gestiamo in stretta collaborazione con il Laboratorio di Tipizzazione Tissutale HLA ha mille aspetti che toccano anche le nostre corde emotive più sensibili; ci rendiamo conto di quanto sia determinante trovare un donatore il più possibile compatibile con i nostri piccoli pazienti, per i quali il trapianto di cellule staminali emopoietiche costituisce la migliore possibilità di cura.

La nostra azione precipua, affiancate e supervisionate dalla dr.ssa Balduzzi del team trapiantologico, consiste nell'analizzare le frequenze degli aplotipi del paziente nella popolazione mondiale grazie a database forniti dai registri italiani ed esteri.

Una volta attivata la ricerca presso il registro italiano dei donatori di midollo osseo, IBMDR, riceviamo alcune proposte e indagiamo il DNA di alcuni donatori potenzialmente compatibili con i nostri patientini. In questa fase si possono presentare momenti di sconforto e ansia per difficoltà nell'individuare il donatore e in tal caso identifichiamo strategie di ricerca differenti che spesso ci conducono verso i risultati tanto attesi.

Ogni volta che troviamo il donatore e arriviamo alla selezione siamo trepidanti per un altro miracolo che si sta compiendo!

Questo è il nostro piccolo contributo affinché un altro bambino possa diventare grande...

*Andreina e Francesca*

natore tedesco da noi suggerito è di fatto un giovane 25enne concordante per tutti i loci noti al Registro, e per il quale chiederà l'invio di un campione di DNA.

Telefoniamo subito a Mariarosa: "Siamo in dirittura d'arrivo!" Ritiriamo con ansia il referto del donatore, confermatosi 10/10 compatibile con la nostra paziente. Non sempre la compatibilità è ottimale.

Avvisiamo subito la dr.ssa Balduzzi e il dr. Rovelli e procediamo con la selezione del donatore, concordando con i nostri medici la quantità di prodotto da richiedere, calcolata sulla base del peso di donatore e ricevente e dei loro gruppi sanguinei (se medesimi, non sarà necessario manipolare il prodotto e non si avrà perdita in cellularità).

Da questo momento in poi staremo ben in guardia affinché il Centro Donatori tedesco ci fornisca tutte le conferme necessarie.

Ma eccoci al giorno faticoso, improntato all'attesa. La giornata chiara e limpida si tinge di gioia non appena squilla il telefono e il nostro corriere ci informa che ha già ritirato il prodotto, ci confrontiamo, è tutto ok, può partire per il suo importante viaggio.

Non ci resta che attendere... dopo breve arriva il fax con il conteggio delle cellule raccolte. Avvisiamo il re-

parto, ottima cellularità, il dr. Rovelli commenta, con la sua bonarietà brontolona: "I miei colleghi tedeschi sanno il fatto loro..."

Dopo un po' controlliamo sul web che il volo sia in orario. Tutto procede come previsto e questa volta senza intoppi, è atterrato, chiamiamo il corriere e ribadiamo le indicazioni per raggiungere il nostro Centro Trasfusionale, dove il dr. Perseghin ci sta aspettando. A momenti il corriere si presenterà con il prezioso scrigno contenente il nostro "tesoro". Sembra molto stanco, ma sorridente e gioviale.

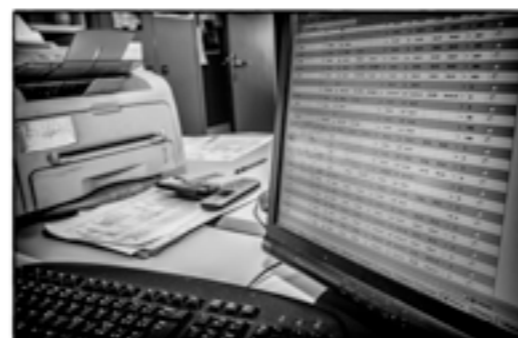
La sua missione è compiuta e in parte anche la nostra.



Mariarosa Riva

**Le persone principali, senza le quali non sarebbe possibile la nostra attività, sono tutti i medici del Centro Trapianti Pediatrico, Mariarosa Riva, tecnica del Laboratorio di Tipizzazione HLA e la sua collaboratrice, Dr.ssa Roberta Frigerio, il Dr. Paolo Perseghin e la dr.ssa Arianna Incon-**

**tri del Servizio Immunotrasfusionale ed Aferesi Terapeutica e ultimo, ma fondamentale, il nostro Registro dei Donatori di Midollo Osseo, l'IBMDR.**







## Un residuo di malattia, piccolo, ma così piccolo...

Il ruolo della "malattia residua minima" nel trapianto della Leucemia Linfoblastica Acuta



Adriana Balduzzi

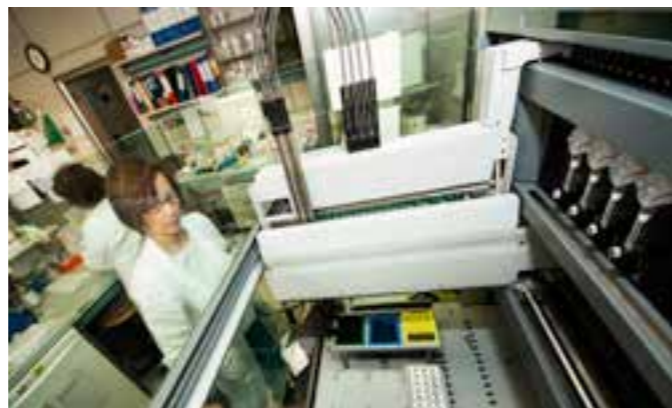
La maggior parte dei pazienti affetti da Leucemia Linfoblastica Acuta (LLA) può essere curata con trattamento chemioterapico. Il trapianto di cellule staminali emopoietiche è da considerare nel 10% circa dei pazienti a rischio molto alto all'esordio e nella maggior parte dei pazienti che presentano recidiva di malattia. Il trapianto, quindi, può "guarire", cioè rappresenta la strategia di maggiore efficacia nelle LLA resistenti che raggiungano la remissione. Negli anni la mortalità trapiantologica si è ridotta fino all'attuale 5-10%; ad oggi la principale causa di fallimento terapeutico è la recidiva post-trapianto.

Da oltre un decennio lo studio della malattia residua minima (MRM) ha assunto importanza nei protocolli di prima linea e di trattamento delle recidive, sia per il suo ruolo prognostico sia per la stratificazione dei pazienti in diverse fasce di rischio, che consente di effettuare un trattamento correlato all'aggressività della malattia.

Successivamente è stata evidenziata l'importanza della MRM anche in ambito trapiantologico, in quanto è stato dimostrato che elevati livelli di MRM pre-trapianto sono associati a elevato rischio di recidiva di malattia e riduzione della sopravvivenza libera da malattia post-trapianto. Confermato il ruolo predittivo dei livelli di MRM al momento del trapianto, sono stati studiati possibili interventi di modulazione della terapia pre- e post-trapianto.

Presso il nostro Centro, tra il 2001 e il 2011, è stata studiata la MRM al momento del trapianto e a 1, 3, 6, 9 e 12 mesi dopo il trapianto in 82 bambini e adolescenti sottoposti a trapianto per LLA in remissione. A un follow-up mediano di 5 anni, abbiamo osservato che la probabilità di sopravvivenza libera da malattia per i pazienti con MRM negativa al momento del trapianto è doppia rispetto a quella dei pazienti con MRM positiva; infatti la probabilità di recidiva di malattia dopo il trapianto è di circa il 10% per i pazienti negativi. La presenza di MRM positiva al momento del trapianto è risultata essere associata a un notevole incremento del rischio di recidiva.

La buona notizia è che quei pazienti che in prossimità



del trapianto hanno MRM francamente positiva e che hanno potuto intensificare il trattamento chemioterapico pre-trapianto, con l'obiettivo di ridurre il livello di MRM, hanno avuto una riduzione di 5 volte del rischio di fallimento terapeutico.

La MRM è stata studiata anche nel post-trapianto. È cruciale sapere che la positività della MRM nel post-trapianto, pur essendo prognosticamente sfavorevole, non implica necessariamente la recidiva. I bambini e i ragazzi che hanno presentato almeno un valore positivo di MRM nel periodo post-trapianto hanno avuto una probabilità di sopravvivenza libera da malattia del 40% con un incremento di rischio di fallimento terapeutico di 2.5 volte, se riscontrata nei primi 100 giorni post trapianto, ma di 8 volte, se riscontrata dopo il 6° mese.

Fortunatamente anticipare lo scalo o la sospensione dell'immunosoppressione sulla base dei livelli di MRM può avere un ruolo nel miglioramento delle probabilità di guarigione.

In conclusione, il nostro studio ha evidenziato che:

- il livello di MRM al momento del trapianto è un fattore determinante per il successo del trapianto;
- l'intensificazione del trattamento chemioterapico pre-trapianto migliora l'outcome per i pazienti con MRM più elevata;
- lo scalo precoce dell'immunosoppressione potrebbe ridurre il rischio di recidiva post-trapianto;
- la positività della MRM post-trapianto non è necessariamente associata a recidiva di malattia, in particolare se riscontrata a bassi livelli e precocemente nel post-trapianto.

Le ricerche a Londra della dr.ssa Coliva con il sostegno del Comitato Maria Letizia Verga e dell'Associazione *Quelli che con Luca*

## "Studio un farmaco nuovo alleato nei trapianti di staminali e per potenziare i chemioterapici"



Tiziana Coliva

Cari genitori e sostenitori del Comitato Maria Letizia Verga, è passato quasi un anno da quando sono partita per Londra per compiere un percorso formativo nell'ambito della ricerca di laboratorio sulla Leucemia Mieloide Acuta (LMA). Molte cose per me sono cambiate da allora, ma tra queste non le motivazioni, l'entusiasmo e gli obiettivi. Sono stati e saranno mesi di continua evoluzione culturale e movimento, caratterizzati da un vero e proprio viaggio nei più prestigiosi istituti scientifici di Londra.

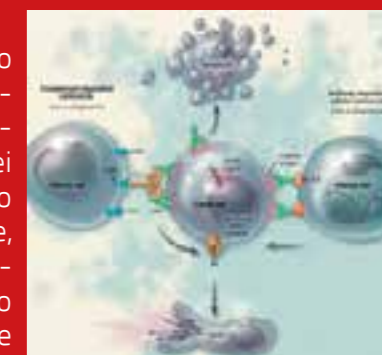
Inizialmente ho affrontato le prime difficoltà del processo di metamorfosi dall'attività clinica a quella di laboratorio durante il breve periodo trascorso in qualità di ospite presso il London Research Institute, nel gruppo diretto dalla Prof. D. Bonnet. La mia attività

quindi si è concentrata principalmente sull'accrescere la mia preparazione tecnica e scientifica nell'ambito delle colture cellulari delle cellule ematopoietiche normali e tumorali.

Successivamente, a partire da novembre, grazie all'acquisizione di queste nuove competenze, all'ottenimento della posizione di ricercatore presso l'Università Milano Bicocca e alla salda collaborazione tra il nostro Centro e l'unità di trapianto di midollo osseo del Great Ormond Street Hospital, ho avuto la grande opportunità di unirmi al gruppo di ricerca del Professore Persis Amrolia, Molecular Immunology Unit, Institute of Child Health, University College London. Ho iniziato quindi a lavorare attivamente con la Dottorssa Jenny Yeung responsabile del progetto volto allo sviluppo di un nuovo anticorpo monoclonale diretto verso il recettore del fattore delle cellule staminali, chiamato c-Kit.

### "Provo a spiegarvi che cos'è il monoclonale c-kit"

Gli anticorpi monoclonali (Mabs) rappresentano un approccio terapeutico innovativo. I Mabs offrono infatti la possibilità di colpire selettivamente alcune cellule prendendo come bersaglio molecole espresse quasi esclusivamente sulla superficie di quelle cellule stesse. I meccanismi di azione dei Mabs sono diversi: dopo il loro legame con le molecole bersaglio, possono indurre la morte o l'arresto della proliferazione della cellula direttamente, alterando il segnale lungo vie fondamentali per la sopravvivenza cellulare, o indirettamente, attivando meccanismi citotossici mediati dal nostro sistema immunitario. L'effetto citotossico può essere aumentato mediante la coniugazione dei Mabs con agenti chemioterapici, radioisotopi o tossine.



In questo caso la molecola bersaglio è c-Kit, presente su i precursori sia delle cellule ematopoietiche che dei mastociti ma anche coinvolta nell'eziopatogenesi di alcune patologie autoimmuni e oncologiche come la LMA, alcuni tumori gastrointestinali e il melanoma. La ricerca quindi è diretta a sviluppare un nuovo immuno-farmaco che possa primariamente riconoscere specificatamente le cellule staminali nel midollo osseo e quindi essere utilizzato nel condizionamento del trapianto di cellule staminali ematopoietiche per malattie ematologiche, metaboliche, immunodeficienze e leucemie riducendo la tossicità del trattamento e secondariamente essere utilizzato coniugato con chemioterapici nel trattamento di patologie tumorali come le LMA. Ancora nelle iniziali fasi di generazione, produzione, purificazione e valutazione dell'affinità e attività dell'anticorpo, io e la Dottorssa Yeung stiamo lavorando ora presso l'unità di sviluppo di anticorpi terapeutici del "Cancer Institute UCL" con la Professoressa Kerry Chester.

Abbiamo ancora molto lavoro da fare prima di poter iniziare le indispensabili fasi di studio nel modello murino che verranno condotte all'Institute of Child Health (ICH) e concludere la sperimentazione pre-clinica. Comunque siamo entrambe determinate a raggiungere l'obiettivo il prima possibile.



# Dai!

## Costruiamolo insieme!

Nell'Aula Magna dell'Università ci siamo ritrovati in tanti per condividere un impegno, una sfida, nel nome dei nostri bambini. Il motivo di tutto questo è ben chiaro: non accettiamo di vivere in un cantiere per almeno 8 anni, così come ci è stato prospettato. In realtà abbiamo bisogno di stanze che rendano più vivibile il tempo di ricovero, con Wi-Fi in ogni luogo, luoghi dedicati agli adolescenti che non sono bambini più grandi e nemmeno adulti piccoli. Abbiamo assoluto bisogno di raddoppiare gli spazi per i nostri ricercatori perché è chiaro che soltanto dal loro lavoro è possibile arrivare alla guarigione di un bambino in più. Quello che vedete in queste pagine sono le immagini di questa memorabile giornata. Ora abbiamo bisogno del vostro aiuto per realizzare fino in fondo questo nostro impegno. Dai!

[www.daicostruiamoloinsieme.it](http://www.daicostruiamoloinsieme.it)



Lo spiega la toccante lettera di un bambino alla sua mamma

## Faccia a faccia con il figlio leucemico



Momcilo Jankovic

L'importanza di comprendere come fare la cosa giusta. Affrontare il rapporto con un comportamento in grado di gestire la "normalità" come parte della terapia.

Mi piace osservare la gente nei diversi momenti, nei diversi contesti, e ogni volta mi faccio delle domande a cui cerco risposte che spesso trovo essere non facili, confondenti, inadatte oppure sagge.

E' quindi importante osservare, capire e poi tradurre o cercare di farlo con realtà e saggezza.

Pochi giorni fa ho ricevuto da un ragazzo guarito da una leucemia acuta sviluppata all'età di 7 anni una lettera di ringraziamento. A chi? A sua mamma.

A scuola gli è stato chiesto di scrivere una lettera a una persona che voleva ringraziare... e lui ha scelto sua mamma: eccola!

*Ciao mamma, dopo tanti anni, non ti ho mai ringraziato per essermi stato vicino nei giorni bui e dolorosi della mia malattia, per avermi incoraggiato e sostenuto ad andare avanti, ad affrontare con grinta e determinazione, che solo tu avevi in quel periodo, i lunghi mesi in ospedale. Voglio ringraziarti perché la tua costante presenza mi ha sempre tranquillizzato e ha fatto passare la paura che avevo di morire; avevo solo 7 anni ma il dolore che ho provato mi aveva tanto spaventato, a tal punto da chiederti tra le lacrime: "mamma ma sto per morire?" Voglio ringraziarti perché hai reso le mie giornate in ospedale il più "normale" possibile: ti rivedo sul tavolo della camera con il tuo pc e tutte le tue scartoffie, che mi sgridavi se non facevo un po' di compiti... tu che*

*sei riuscita, nonostante tutto, a lavorare, sei stata un esempio per me, sei stata la forza alla quale attingere per continuare a sopportare tutto, per non demoralizzarmi nei giorni della chemioterapia, dei prelievi di midollo e rachicentesi dolorosissime e sento ancora nelle orecchie: "dai Massimo che dopo andiamo su al Comitato a ritirare un bel regalo", "dai Massimo che dopo questa ce ne sarà una in meno da fare per vincere la guerra..."*

*Voglio ringraziarti mamma, dal profondo del mio cuore, perché è anche grazie a te se ho potuto diventare quello che sono adesso, un ragazzo deciso e determinato, che sa quello che vuole dalla vita, che ama la vita, quella vita che per poco ho avuto paura di perdere, ma che tu con la tua forza hai tenuto stretta a te per non lasciarmi andare via.*

*Grazie mamma, sei stata una "roccia", proprio tu, la più magrolina della famiglia, hai saputo prendere in mano la tua e la mia vita in quei momenti che sono stati molto dolorosi anche per te, non ti sei mai fatta vedere piangere da me, ma io ti sentivo la sera, quando tu pensavi che stessi già dormendo, sentivo la tua disperazione.*

*Grazie mamma per aver parlato con il Buon Dio, sono sicuro che è anche merito tuo se mi ha dato la possibilità di continuare il mio cammino su questa terra; chissà quante gliene avrai dette, tu che gridi sempre per tutto, avrai sicuramente gridato anche con Lui... e forse si è talmente spaventato da ascoltarti con attenzione, da ascoltare il tuo pianto disperato.*

*Ti voglio bene mamma.*

**Massimo**

L'ho letta con attenzione e con criticismo e vi ho tro-

vato una splendida lezione d'insegnamento su che ruolo dovrebbe, di fatto, avere un genitore con il proprio figlio malato. Non è una critica a chi non ce la fa ad essere così ma un motivo a riflettere su come ci si dovrebbe comportare. Cosa ha apprezzato Massimo in sua mamma? La normalità...

E cos'è la normalità?

E' cercare di tornare ad essere quello che si era prima della malattia del figlio... impegni analoghi, faccende identiche, tempo perennemente incasinato. Cos'è che impedisce questa normalizzazione? L'eccessivo tecnicismo, il senso di colpa, il voler strafare, il voler esserci sempre.

Cosa il bambino/ragazzo chiede? Rispetto, onestà, dignità... non solo a parole ma dimostrandolo con i fatti. E qui molti, credetemi, "cadono". Non per cattiveria, non per superficialità, ma magari per eccesso di amore, perché se così fosse dovrebbero ascoltare (verbalmente e non) di più il proprio figlio. Assistere, capire, supportare richiede uno sforzo anche di umiltà nel riconoscere i propri limiti e nel rispettare l'esigenze altrui.

Quanti genitori vedo annullarsi a vicenda! Quante mamme vedo "lasciarsi andare" e perdere quel sorriso, non stereotipato, ma vero che le rende belle davanti al proprio figlio, quanti padri vedo non riprendere il lavoro con regolarità ma essere costantemente aggrappati (pur comprendendo il loro stato d'animo) al diario rosso e leggere solo i dati tecnici, quanti nonni cercano inutilmente (e paradossalmente dimostrano una maggior capacità di normalizzazione) di alleggerire l'impegno dei propri figli (genitori del bambino malato). E' più facile stare al capezzale del proprio figlio che ritemperarsi qualche ora lontano da lui... ma lui vede questo!

Massimo ci lancia un messaggio incredibile e la sua mamma ha saputo coglierlo e a distanza di anni viene ricordata come la persona che lui ringrazia di più! E' molto bello.



Leggete anche questa "vecchia" poesia che mi ha dato un bambino di 7 anni.

**DOLCEZZA**

Simili a fuochi nella notte  
accesa

Vedo i tuoi occhi,  
hanno pianto hanno amato,  
hanno sorriso  
questi tuoi occhi.

Sono cari, sono puri,  
sono sinceri come balocchi.  
Li amo, li sento impressi nella  
mia vita

sono i tuoi occhi

Oggi li trovo stanchi ma sempre  
teneri, credimi, mamma.

Marcello 7 anni

Lo colpiscono gli occhi della madre stanchi ma sempre teneri. Ecco di cosa sono capaci i nostri "eroi", non solo di sopportare ma anche di insegnare. E se noi adulti, medici, infermieri, genitori li rispettiamo veramente, come ne sono sicuro, impariamo anche se con fatica, a metter in pratica ciò che ci chiedono e ciò che desiderano. Ecco cos'è la normalità, ecco quale dovrebbe essere il ruolo di un genitore pur nell'assoluto rispetto del suo sentire e del suo essere.





Nicaragua, oltre 1000 guariti con l'impegno del Comitato

## Tutto è cominciato con lo sconvolgente appello di un bimbo



Renzo Magosso

Quel brivido che ha ispirato un intervento di solidarietà tra i più toccanti del nostro tempo ha come protagonista un bambino del Nicaragua. Vale la pena provare a ripercorre quel fremito così come è stato vissuto 27 anni fa, quando nessuno poteva immaginare che sarebbe diventato uno straordinario esempio di collaborazione internazionale. Siamo a Managua nel 1986, alla vigilia di Natale. E' sera. Nel reparto di Pediatria i piccoli degenti sono già tutti addormentati. Anzi, quasi tutti. Un bimbo è in piedi accanto al suo lettino. Con passi leggeri ("passettini di bambagia", ammetterà più tardi lo scrittore Eduardo Galeano che, anni dopo, ha raccontato la struggente scena nel "Libro degli abbracci") affianca il suo medico che sta facendo l'ultimo giro in corsia. Il bambino lo conosce bene, ha capito che sta cercando di curarlo anche se non c'è nessuna ragionevole speranza di guarigione. Sa di avere una grave malattia. Nessuno, quella sera, gli ha portato un regalo. Neanche una carezza da mamma e papà perché non ci sono più: se li è portati via la guerra civile, che ha devastato il Nicaragua. Il bambino sfiora la mano del medico, lo guarda dritto negli occhi e sussurra: "Daglielo... di a qualcuno che io sono qui".

Quelle parole, di rara sensibilità e intelligenza, non possono rimanere inascoltate. Arrivano alle orecchie del medico come una frustata. Ora basta. Finito il

tempo della rassegnazione, non riesce più ad accettare la morte dei "suoi" bambini leucemici come mera fatalità. Reagire si può, si deve. Decide di percorrere tutte le strade, battere ogni sentiero, anche quelli dell'impossibile.

Il medico si chiama Fernando Silva, poeta e direttore dell'Ospedale Pediatrico La Mascota, di Managua dedicato a Manuel de Jesus Rivera, bambino simbolo della rivoluzione sandinista e soprannominato, appunto, La Mascota: mascotte dei guerriglieri contro la dittatura. Fino a quel momento Silva non è riuscito a salvare nemmeno un bambino dalla leucemia. Le parole di quel piccino non gli danno pace, sfoglia le poche riviste scientifiche che riesce a recuperare, cerca una soluzione e, finalmente, la trova. Viene a sapere dal dr. Gianni Tognoni dell'Istituto Mario Negri, che allora seguiva un programma di cooperazione in Nicaragua, che a Monza esiste un Centro diretto da Masera che sta trattando con successo bambini leucemici con terapie d'avanguardia. Gli scrive una lettera: "Qui a Managua i nostri bambini leucemici sono condannati. Sulle cartelle cliniche con diagnosi di leucemia non ci resta che aggiungere, accanto al loro nome, il segno della disperazione: una crocetta nera. Professore, può darci una mano?".

Ha trovato la persona giusta: Masera è come lui, uno che non si arrende. Porta la lettera ai genitori che da qualche anno lo sostengono, anche i loro figli sono stati colpiti dalla leucemia e per combatterla hanno



aderito al Comitato Maria Letizia Verga. Il promotore è Giovanni Verga, un genitore sfortunato ma deciso a trovare il modo di arrivare alla guarigione dei bambini leucemici. Ha dato al Comitato il nome di sua figlia che ha perso pochi anni prima. Verga ha rara sensibilità ma è anche un tipo pratico, abituato ad affrontare in concreto le situazioni: "Dobbiamo aiutare quel medico: sono 'nostri' anche quei bambini leucemici che cura laggiù. Nessuno deve più morire di leucemia: qui in Italia e in ogni altra parte del mondo". Verga sa che l'aiuto in denaro, seppur opzione importante, non è la soluzione definitiva. I soldi non risolvono tutto, magari bastasse pagare per ottenere la guarigione. Bisogna impiegarli con scopi razionali, organizzare interventi stabili, puntare ai risultati. Mette a punto con Masera la strategia adeguata: "Più che dargli il pesce, occorre dargli l'amo per pescarselo da soli". E spiega in che cosa consiste quell'amo: "Una scuola per medici specializzandi, a Monza, dove ospitare per qualche mese i giovani laureati nicaraguensi, con l'obiettivo di insegnare loro le terapie d'avanguardia contro la leucemia in età pediatrica, coinvolgendoli in tutte le conoscenze scientifiche dei nostri protocolli d'intervento, proponendo i farmaci giusti, dosati nel modo più efficace. E poi, occorre pensare a quei bambini che sono soli, senza genitori né parenti. Penso ad adozioni a distanza, quantomeno per tutto il periodo delle terapie".

In poco tempo il progetto prende corpo, Masera e Verga trovano alleati importanti, prime tra tutti le divisioni oncologiche degli ospedali di Bellinzona e dell'Istituto dei Tumori di Milano. A Managua cominciano ad arrivare le prime medicine importanti, i giovani medici nicaraguensi partono per Monza, Giuseppe Masera, Valentino Conter e Andrea Biondi vanno in Nicaragua, per prendere nota, vedere, capire, organizzare. Nel frattempo confluiscono i primi fondi, gestiti attra-

verso il Comitato Maria Letizia Verga Onlus, che vengono immediatamente versati per le cure dei piccoli ammalati. E a fianco del Comitato si schierano e forniscono importante contributo le Fondazioni Tetamanti, Zegna, Marco Paolucci, l'Abio e altre numerose componenti della società civile.

Nel 1996 grazie al sostegno della Fondazione Cariplo viene creato MISPHO (Monza's International School of Pediatric Hematology-Oncology) che consente ad altri paesi dell'America Latina di conoscere il modello Mascota - Monza e di iniziare una proficua collaborazione con Monza e gli stessi paesi Latino Americani in particolare il centro America.

Oggi, a distanza di 27 anni, Giovanni Redaelli che negli ultimi anni coordina il programma, ci riferisce i risultati: più di mille bambini nicaraguensi guariti. Il numero delle adozioni a distanza si è attestato nella media di 75 l'anno. Nel 2012, nonostante la difficile congiuntura economica, sono stati assegnati alle famiglie 72 nuovi bambini, le adozioni in corso sono 170.

Ma c'è di più: da vari anni è nata l'Associazione nicaraguense di genitori (MAPANICA), in stretto contatto e collaborazione con l'Italia. Oltre allo scambio d'informazioni sull'esito delle terapie ha attivato il progetto "Ensenando a pescar" ("Insegnando a pescare", appunto), che coinvolge i ragazzi guariti a rischio per la mancanza di risorse familiari. Si vuole dare loro la possibilità di accedere a un'educazione tecnica o professionale con borse di studio e un aiuto reale per ottenere un lavoro al termine degli studi.

Tutto è cominciato la sera di Natale di 27 anni fa. Da quel bambino nicaraguense che ha chiesto al suo medico: "Di a qualcuno che io sono qui". Lui, purtroppo, non c'è più. Ma il suo appello è stato raccolto. E tanti bambini guariti alla "Mascota" possono raccontarlo. Non come una favola. Ma come splendida testimonianza di solidarietà.





Una commissione di docenti al San Gerardo organizza la sessione per i ragazzi degenti che si sono preparati in reparto per ottenere il diploma di Terza Media e delle Superiori

## Gli Esami di Stato in Ospedale



Il Dirigente Scolastico Alfonso Di Lio e le insegnanti della Scuola in Ospedale

Si avvicina la fine dell'anno scolastico e per alcuni dei nostri alunni anche il periodo degli Esami di Stato. Può essere utile dare alcune informazioni sullo svolgimento degli Esami per i ragazzi di terza media e di quinta superiore che non possono frequentare la scuola perché in terapia. Presso l'Ospedale San Gerardo di Monza è attivo il Progetto Scuola Superiore in Ospedale. Una docente della scuola secondaria di secondo grado svolge attività di insegnamento della lingua inglese e di coordinamento. Il Progetto prevede di ricorrere, per le altre discipline, agli insegnanti esterni in servizio presso le scuole di Monza che hanno aderito alla rete degli Istituti Superiori Statali, nata nell'anno scolastico 1999/2000. Grazie alla stretta e fattiva collaborazione con i docenti delle scuole di provenienza i ragazzi che dovranno sostenere l'esame di maturità vengono preparati dagli insegnanti della Scuola Superiore in Ospedale secondo il Piano didattico personalizzato concordato con il Consiglio di Classe dell'Istituto di appartenenza. I ragazzi in terapia sono seguiti dai docenti che li preparano all'Esame di Stato che essi potranno sostenere, a seconda della situazione di ciascun alunno, presso la propria scuola di appartenenza insieme ai loro compagni, o in un'aula dedicata, oppure prevedendo lo spostamento della Commissione per raggiungere l'alunno in degenza presso il luogo di cura. Nel caso in cui l'alunno provenga da una scuola fuori regione e quindi non sia raggiungibile dalla Commissione della sua scuola di appartenenza, esiste la possibilità di includere lo studente -entro il 15 marzo- in una classe quinta degli Istituti della rete di Monza affinché pos-

sa sostenere le prove d'esame con la nuova classe di accoglienza.

Per le scuole superiori ogni anno vengono emanate circolari ministeriali che regolamentano le modalità e i termini di presentazione delle domande di partecipazione. Di norma i candidati degenti in luogo di cura sostengono le prove scritte nella sessione suppletiva. Pertanto i ragazzi ricoverati o impossibilitati a svolgere le prove scritte potranno svolgere la prova di maturità nell'apposita sessione suppletiva di luglio. Vi è una terza possibilità, prevista dalla Ordinanza Ministeriale, secondo la quale, in casi eccezionali, i candidati che si trovino nell'assoluta e documentata impossibilità di sostenere le prove scritte nella sessione suppletiva, possono chiedere di sostenere l'Esame di Stato nella sessione straordinaria, di solito fissata nel mese di settembre.

L'Esame di Stato conclusivo del primo ciclo di istruzione (esame di terza media) si sostiene a giugno, con possibilità di prove suppletive per i candidati assenti per gravi e comprovati motivi. Le prove suppletive devono concludersi prima dell'inizio delle lezioni dell'anno scolastico successivo.

L'Esame di Stato prevede quattro prove scritte formulate da ogni commissione: la prova di italiano, di matematica, di inglese e di seconda lingua straniera (francese, tedesco o spagnolo) che si svolgono in quattro differenti giornate. A queste si aggiunge una prova scritta a carattere nazionale che si tiene in una data unica per tutta Italia.

L'Esame si conclude con un colloquio pluridisciplinare sulle diverse materie di insegnamento. Il calendario delle prove scritte è fissato dal Dirigente Scolastico della scuola sede di esame e definito ufficialmente dal Presidente nella seduta di insediamento della commissione. Da sempre la Scuola in Ospedale ha dato la possibilità ai ragazzi ricoverati o alloggiati presso il Residence Maria Letizia Verga di poter svolgere gli Esami conclusivi del Primo Ciclo in Ospedale. L'organizzazione delle prove scritte e dell'orale è definita in collaborazione con i medici di reparto, compatibilmente con le condizioni di salute dei singoli alunni.

Chi non è ricoverato e non risiede presso il Residence MLV potrà sostenere gli esami prendendo accordi con la propria scuola di appartenenza.



### Grazie, Scuola Superiore in Ospedale!

Mi chiamo Chiara e nell'anno scolastico 2010/2011 ho frequentato la Scuola Superiore in Ospedale presso il San Gerardo di Monza. Questo progetto è coordinato dalla prof.ssa Maria Cesati che, in base all'indirizzo frequentato dal ragazzo, convoca i docenti delle scuole statali di Monza in rete per aiutare i ragazzi a prepararsi e a non perdere l'anno scolastico. Nello stesso anno sono riuscita con impegno a prepararmi e a sostenere l'Esame di Stato. Infatti, stavo frequentando il quarto anno di liceo artistico a Desio, anno dell'esame di maturità in quanto liceo artistico del vecchio ordinamento su quattro anni. Ho avuto l'aiuto degli insegnanti della Scuola in Ospedale per le materie del mio indirizzo.



La Scuola Superiore in Ospedale e i professori si sono messi in contatto con l'istituto da me frequentato per ottenere indicazioni sul programma di studio per ogni materia e si sono prodigati nell'insegnarmi quanto stabilito nel programma delle varie discipline per sostenere l'Esame di Stato.

Posso dare solo informazioni positive su di loro, perché con la loro professionalità e competenza mi hanno spiegato e aiutato a studiare argomenti impegnativi e interessanti senza farmi perdere la voglia e l'impegno nello studio, spronandomi e incentivandomi a non arrendermi e facendomi amare la loro materia.

Grazie al loro aiuto e a quello dei professori della mia scuola che, avendo aderito al progetto di Istruzione Domiciliare, venivano a casa mia a prepararmi, ho potuto redigere la tesina ed affrontare l'esame di maturità nella sessione suppletiva, nel mese di luglio. La Commissione si è dimostrata soddisfatta del mio impegno e della mia preparazione, facendo i complimenti anche ai professori che mi hanno seguito in ospedale.

Io sono infinitamente grata a queste persone, non solo per l'insegnamento delle nozioni scolastiche che mi hanno dato la possibilità di non perdere l'anno, ma anche e soprattutto per il coraggio, l'amicizia e la pazienza che mi hanno donato in quel periodo "difficile". Ora sto frequentando il secondo corso di effetti speciali all'Accademia della Scala di Milano.

Credo molto nel progetto della Scuola Superiore in Ospedale e a chi mi chiede come ho fatto a superare le difficoltà, racconto quanto sopra. Il progetto è bellissimo ed è davvero molto utile. Grazie di cuore, soprattutto alla professoressa Cesati che mi ha fatto conoscere questo progetto e per essere stata una mia insegnante e che tutt'ora mi coinvolge nei suoi progetti!

Chiara

Per leggere altre due testimonianze di ragazzi delle medie che hanno fatto l'esame in Ospedale consulta il PICCOLO NOTIZIARIO n.68 del dicembre 2012 all'indirizzo:

[http://www.scuolainospedalemonza.it/documenti\\_pdf/notiziario68piccoli.pdf](http://www.scuolainospedalemonza.it/documenti_pdf/notiziario68piccoli.pdf)





## Ecco i nonni: il loro straordinario ruolo quando ad ammalarsi è un nipote



Momcilo Jankovic

Quanto è importante il nonno per il nipote e quanto il nipote per il nonno? Tanto, ne sono sicuro. E' straordinario vedere con quanta dolcezza i nonni, molto spesso in punta di piedi, soffrono per quanto sta succedendo nella loro famiglia. La malattia di un bambino/ragazzo è devastante per tutti, anche per loro. Ed eccoli pronti ad essere di aiuto, a non voler giustamente rinunciare a un ruolo che seppur "dietro le quinte" però è significativo e di grande supporto. Per i genitori stessi, suddividendo con loro i compiti assistenziali, per il nipote ammalato accudendolo e "viziandolo" come è giusto che sia proprio in una fase così delicata, per i nipoti-fratelli di quello ammalato non lasciandoli soli e con grandi interrogativi sull'assenza protratta fisica e mentale di entrambi i genitori. Perché questa premessa? Semplice: il nonno Dani ha scritto due bellissime lettere che potrete leggere qui sotto. Una alla mamma del suo nipotino Simone, sottolineando il coraggio straordinario dimostrato insieme al marito in un momento così critico come lo star male del piccolo, le lacrime in silenzio, la forza di reazione trasmessa, il prendere in mano la situazione trascinandolo con forza tutti gli altri. E' vero che dentro di noi c'è un'energia che neppure sappiamo di avere e che si presenta nei momenti difficili della nostra vita, ma è anche vero che questa energia deve essere utilizzata e indirizzata al meglio e questo è merito di chi riesce a farlo con determinazio-

ne e coraggio come questa mamma, ben sottolineato dal nonno.

La seconda lettera è un po' più triste perché dopo un bellissimo elogio agli "angeli" in bianco che lavorano nel nostro reparto per quanto e per come lo fanno, si lascia andare al rammarico, pur tenendo per mano il nipotino e uscendo finalmente dall'ospedale, di lasciare lì altri piccoli con il loro fardello di malattia dovrebbero uscire tutti e guariti, pensa il nonno! Purtroppo il 100% di guarigione non è oggi raggiungibile, ma la maggior parte ce la fa, guarisce e bene... guardiamo al futuro con rinnovata fiducia e speranza è quanto si augura il nonno possa di fatto realizzarsi presto. La gioia della guarigione dalla malattia è qualcosa di veramente impagabile!

**La lettera di nonno Dani dedicata a sua figlia Paola, mamma di Simone**  
Carissima Paola

Buon Natale. Anche se quest'anno sarà piuttosto complicato trascorrere un Natale buono.

Però dobbiamo almeno provarci. La dirompente malattia di Simone che si è presentata impreveduta e improvvisa ci ha messo davanti a un ostacolo che al momento sembrava addirittura insormontabile. Una montagna imponente, cupa e difficoltosa che hai iniziato a scalare con una forza d'animo inaudita che solo una mamma sa esprimere. Aggrappata con le unghie alla roccia della speranza sei partita come un capo-cordata trascinandolo dietro di Te tutti quelli che Ti stanno vicino, smarriti e increduli. Oggi, a qualche



mese di distanza, le nubi incominciano a diradarsi e in alto si intravede la vetta. Sarà ancora lunga e dura, ma Ti auguro che una volta raggiunta la cima si apra un'autostrada in discesa che trasporti Te e la Tua famiglia in un mare calmo e tranquillo che Vi faccia navigare nella pace e nella serenità che tanto Vi meritare.

Bisogna pur dire che la medicina con tutti i suoi splendidi operatori ha avuto un ruolo determinante in tutta questa vicenda ma il miglior antidoto al cammino positivo che si sta delineando sono state le Tue lacrime che di notte, in ospedale, accarezzavano il volto del Tuo bambino mentre gli cambiavi il pigiama fradicio di sudore per la febbre troppo alta. Questo gli ha sicuramente donato sicurezza, forza e coraggio per iniziare la sua lotta verso la guarigione e a offrire a chi lo andava a trovare una serenità e un sorriso disarmanti che solo un bambino sa donare.

Nel susseguirsi di tutti gli alti e bassi che caratterizzano questa storia c'è da dire che insieme a Tuo marito avete costituito una coppia semplicemente formidabile. Se in fondo a questa lettera noterai qualche macchia di umidità non farci caso, la vecchiaia a volte fa anche di questi scherzi. Ma se anche a Te, leggendo queste righe, una lacrima Ti farà brillare gli occhi allora vuol dire che, nonostante la forza leonina che hai dimostrato, Ti è rimasto un cuore tenero di mamma che almeno per questi giorni ha il diritto di essere felice con tutta la sua famiglia.

Ti voglio infine ricordare un passaggio di una poesia di Gianni Rodari, famoso poeta dei bambini, che mi pare

iniziasse così "Dopo la tempesta, s'accende l'arcobaleno e il cielo torna limpido e sereno..."

**E quella dedicata ai bimbi del reparto**

Per motivi familiari ho frequentato per alcuni mesi il reparto di Ematologia Pediatrica dell'Ospedale S. Gerardo di Monza. Un reparto altamente specializzato nella cura dei bambini affetti da tumori del sangue (linfomi, leucemie, ecc.). Quando sono entrato per la prima volta ho percepito un'atmosfera strana, quasi surreale; persone che circolavano con strani copri scarpe di plastica, bambini/e con un colorito pallido, senza capelli né ciglia e sopracciglia e alcuni con mascherine alla bocca. Una ventata di aria gelida mi ha colpito alla nuca e mi ha percorso tutta la spina dorsale. Sul corridoio si affacciano le porte delle camerette con i nomi dei piccoli degenti: Simone, Francesco (credo che la sua mamma diventerà santa), Jessica, Michael, Emma (allabiata con la dottolessa). Man mano che le mie frequentazioni diventavano più assidue e riuscivo ad acquisire un po' più di confidenza con l'ambiente, il vento gelido si trasformava in una gradevole brezza primaverile che ho poi scoperto essere alimentata dal battito delle ali degli angeli che in camice bianco circolano nel reparto. Lunedì scorso sono uscito dall'ospedale con il mio nipotino a mano, mamma e papà al seguito con borsa e borsoni.

Avrei voluto gridare tutta la mia gioia e felicità al mondo intero ma un groppo in gola mi stoppava la voce al pensiero di tutti quei bambini/e rimasti dietro alla porta che si è chiusa alle mie spalle.

Un nonno felice a metà.

Nonno Dani





Annota Carmelo Rizzari: "Qui di seguito riportiamo due tra le tante lettere giunte a noi "medici" dai nostri "malati". Non importa che siano state rivolte a un medico piuttosto che a un altro dei nostri reparti. Ha importanza invece che quei grazie sono la prova di quella relazione irripetibile che dopo un mese dalla diagnosi o dopo anni dalla guarigione lega ancora indissolubilmente il medico al proprio paziente. E vogliamo cogliere questa occasione per far giungere ai nostri "malati" un grazie di cuore anche da parte di tutti noi che siamo i loro 'medici'".

## Due lettere che puntano dritte al cuore

Chi mi conosce bene sa quante volte cito ai miei specializzandi una famosa frase rivolta dal Mahatma Gandhi all'uscita di un ospedale di Nuova Delhi ai medici che l'avevano accompagnato nella visita ai reparti e ai malati: "Ricordatevi che avete in cura dei malati e non delle malattie", volendo sottolineare, con la straordinaria forza espressiva che lo caratterizzava, che una malattia, in quanto incarnata in una persona, non è mai qualcosa di oggettivo, ma è, sempre, qualcosa di soggettivo.

Con un'ardita analogia mi è capitato qualche volta di dire ai genitori dei bambini che curiamo che noi siamo "medici" e non siamo la "medicina", volendo con questo sottolineare che non avrebbero dovuto aspettarsi che tutti i medici incontrati avrebbero detto sempre le stesse cose e nella stessa maniera. Dico loro questo perché si preparino a comprendere che la sapienza medica non può essere uguale in ciascun medico giacché è il risultato di studi e conoscenze "oggettive"

da una parte e di "irripetibili esperienze, sensibilità ed affinità soggettive" dall'altra.

I due aspetti "soggettivi" che ho descritto in precedenza, quelli cioè della persona "malato" e della persona "medico", si fondono in un particolarissimo e straordinario rapporto che è quello definito, con un termine un po' asettico, come "rapporto medico-paziente", rapporto che culmina spesso nella parola "grazie", parola che ne racchiude semplicemente ma mirabilmente la straordinaria forza affettiva. Quel "grazie" è quasi sempre rivolto dal malato al medico, ma dico che spesso anche i medici provano la netta sensazione che a quel malato devono molto e certamente un grazie altrettanto forte e sincero.

### Ciao Dottore sono Tommaso e ti scrivo...

*"Sono cambiato rispetto a quando, in ospedale, anche tu mi aiutavi a combattere la mia brutta malattia. Sai, mamma e papà mi dicono che tu sei quello che mi dava tante medicine speciali per distruggere le brutte e cattive cellule del mio sangue per prepararmi a ricevere quel "sangue speciale" del mio fratellino e che sei stato bravo e paziente nel seguirmi. Grazie a te quel "sangue speciale" l'ho potuto avere e ora sono cresciuto e mi sento bene. Mi hanno anche tolto quel tubicino che cominciava a darmi fastidio... sono contento... Poi vedo mamma e papà un bel po' più sereni e finalmente ridono. Sei stato molto bravo con me e ora che si avvicina il Santo Natale io vorrei chiedere a Babbo Natale di portarti un dono da parte mia. Ma mamma e papà sono certi che ti accontenterai di un mio bacione e sarai contento di sapere che loro hanno già chiesto a Babbo Natale di portare "un bel dono" per il Comitato.  
... Grazie."*

### E Giulia fa sapere al suo medico che ...

*"Vorrei ringraziarla per avermi dato tutte le cure possibili per superare la malattia che fino a ora va per il meglio, io sto bene e ora pian piano sto tornando alla vita di prima. Le sono debitrice a vita, la stimo molto per tutto l'aiuto che dà."*



In occasione della Giornata Mondiale contro il Cancro Infantile

## La scienza punta sulla diagnosi tempestiva

"Di cancro infantile si può guarire, non perdiamo tempo" è l'appello lanciato da FIAGOP Onlus - Federazione Italiana delle Associazioni di Genitori Oncoematologia Pediatrica - in occasione dell'XI Giornata Mondiale contro il Cancro Infantile, promossa il 15 febbraio in 85 paesi nel mondo dalla Confederazione Internazionale delle Organizzazioni di Genitori di Bambini malati di Cancro - ICCCP, International Confederation of Childhood Cancer Parent Organizations.

Obiettivo di questa edizione è stato quello di catalizzare l'attenzione dell'opinione pubblica, delle Istituzioni, dei pediatri e delle famiglie sulla basilare importanza di una diagnosi tempestiva.

In Italia ogni anno si ammalano di tumore (linfomi e tumori solidi) o leucemia 2100 bambini e adolescenti, 1 bambino su 650 entro i 15 anni di età. Sebbene sia un evento raro e le percentuali di guarigione siano alte, i tumori rimangono la prima causa di mortalità da malattia nei bambini. Ogni anno il numero è in leggera crescita.

Nella giornata inaugurale del convegno, centinaia di bambini e ragazzi delle scuole primarie e secondarie hanno partecipato al lancio di palloncini bianchi recanti la scritta "Di cancro infantile si può guarire:

non perdiamo tempo". Questo è stato un importante momento simbolico, di condivisione, per avvicinare i bambini sani alla realtà dei coetanei meno fortunati. L'evento si è tenuto contemporaneamente sull'intero territorio nazionale. In totale i palloncini bianchi lanciati sono stati 15.000, offerti dall'azienda Stanhome che parteciperà all'iniziativa facendoli volare anche nelle sedi delle sue 159 filiali distribuite in tutta Italia. Il Comitato Maria Letizia Verga Onlus per lo studio e la cura della leucemia del bambino ha organizzato il lancio dei palloncini grazie all'aiuto dell'Associazione Friends per un Sorriso Onlus. L'iniziativa si è svolta nel giardino dell'Ospedale San Gerardo con i bambini della Scuola in Ospedale e del Day Hospital Ematologico e nella scuola elementare del quartiere Scuola Salvo D'Acquisto di via Pagani 30 Monza, con i bambini delle primarie e secondarie.

Poi, al Palacongressi Oltremare di Napoli, al mattino seguente si è tenuto il convegno "Precocità della diagnosi in oncologia pediatrica", organizzato da FIAGOP insieme ad AIEOP (Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica - presidente Prof. Andrea Biondi), con la collaborazione delle Associazioni locali Carmine Gallo Onlus e OPEN.



### Progetto di sostegno alle famiglie dei bimbi in cura: la Fondazione Monza e Brianza c'è!

Giuseppe Fontana, presidente della Fondazione della Comunità Monza e Brianza Onlus, ci ha comunicato una notizia per noi davvero importante. La Fondazione ha pienamente aderito al nostro progetto di sostegno alle famiglie dei bambini in cura presso il nostro Centro di Onco-Ematologia Pediatrica e ospitati presso il Residence Maria Letizia Verga, erogando un contributo a sostegno della nostra "casa" di notevole importanza: 16.000 euro. Il Comitato Maria Letizia Verga ringrazia calorosamente la "Comunità Monza e Brianza Onlus" per la sensibilità dimostrata a conferma del già noto impegno sociale e civile di questa Fondazione nell'arco di questi ultimi anni.



## Lorenzo, guarito, ci ha dedicato la sua tesi di laurea



Lorenzo

Nel passato ho condiviso con altri la sofferenza per una malattia che, violando la mia giovane vita, mi ha comunque maturato, fatto conoscere persone che mi sono state vicino incoraggiandomi, confortandomi e aiutandomi in ogni modo possibile.

Penso ai medici, ai paramedici, al Comitato, alle persone che, anche se solo con un sorriso, mi sono state vicine. Penso ai miei genitori, al loro smarrimento iniziale e alla loro forza nel accompagnarmi verso il primo e sicuramente più importante traguardo della mia vita: la mia guarigione. E dal cuore non può che sgorgarmi un commosso grazie a tutti

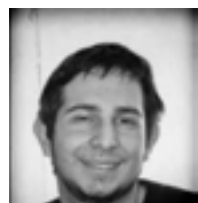
loro. Ora invece voglio condividere con tutti coloro che mi sono stati vicino una mia gioia; la gioia della mia laurea. E' un secondo traguardo, spero foriero di altri in futuro, che non sarebbe stato possibile senza quello raggiunto anni fa. Voglio pertanto dedicarlo a tutti coloro che ora si trovano nel momento della sofferenza quale auspicio e augurio affinché non perdano la speranza di poter avere un futuro pieno di soddisfazioni e, proprio perché nato dalla sofferenza, ancora più pieno.

Voglio dedicarlo a loro riportando la dedica presente all'inizio della mia tesi "... a tutti i bambini ammalati di leucemia, ai guariti e a quelli, angeli, che ora ci guardano e ci guidano dal cielo."

### E il Prof. Biondi gli ha scritto...

"Grazie delle tue parole e del tuo entusiasmo che, per noi, sono davvero energia vitale. Sono sicuro che chi ti leggerà, avrà motivo di raccogliere le tue positività e guardare con speranza il futuro."

## Anche Maurizio è guarito, ora è ingegnere



Maurizio Nalli

Carissimo Comitato Maria Letizia Verga sono la mamma di Maurizio, "vostro paziente" ammalatosi nell'agosto 1999. Vi scrivo per farvi partecipi del mio orgoglio per la laurea in informatica da lui conseguita nel 2012 ed approfittare dell'occasione per ringraziare, finalmente, tutti gli artefici della sua guarigione e dei suoi studi. Non posso che incominciare dal meraviglioso, umano e preparatissimo personale medico, paramedico e infermieristico; dalle professoresse della Scuola Media in Ospedale, grazie alle quali Maurizio non ha perso neanche un anno di studi e da Voi del Comitato, primo fra tutti il sig. Giovanni Verga. Un grazie ai genitori che ci hanno fatto compagnia di giorno e di sera in reparto, alla carissima signora Antonia delle pulizie, così riservata ma sempre con un sorriso e una parola amorosa per nostro figlio. Chiedo scusa se, involontariamente, mi dimentico di qualcuno, ma sappiamo che non c'è sera o mattino che non pensi a voi tutti con immenso amore, lo stesso che avete trasmesso voi a noi tutti. Con infinito affetto, stima e riconoscenza. Un saluto a tutti.



### Villa Guardia Mercatino di Natale 2012



Nel periodo natalizio 2012 presso l'Istituto Santa Maria Assunta in Maccio di Villa Guardia (Como), da 15 anni gestito dai Padri Somaschi, che quotidianamente curano una scolaresca di ragazzi e ragazze delle scuole Primarie e Secondarie di 1° grado, è stato allestito un mercatino di Natale a scopo benefico dove sono stati raccolti fondi per la Caritas Diocesana e per i bambini di Haiti (per non dimenticare...!). Grazie al Rettore dell'Istituto Padre Vincenzo, con l'aiuto di insegnanti e ragazzi, è stato possibile allestire per il secondo anno consecutivo un banchetto dove si poteva acquistare con una piccola donazione dei buonissimi presepi e coni di cioccolato. L'intero incasso è stato devoluto al Comitato Maria Letizia Verga per lo studio e la cura della leucemia dei bambini presso il nuovo Ospedale San Gerardo di Monza. Ospedale che ho avuto il piacere di visitare e constatare tutto quello che il Comitato ha realizzato in trenta anni di attività a Monza. Il Signor Giovanni Verga, fondatore e Presidente, quel giorno durante la visita, dopo averci mostrato e spiegato tutto l'operato, ha detto: "Tutto quello che oggi avete toccato con mano è stato possibile grazie a tanti genitori e tanta gente come voi che ha scelto di sostenerci nel tempo". Ha concluso dicendo: "Grazie per quello che potete fare ..." e io quel grazie lo rivolgo a Padre Vincenzo e a tutto il personale dell'Istituto, per quello che avete fatto in questi due anni e per quello che farete in futuro! Appuntamento al prossimo Natale 2013. Grazie di cuore.

Gabriele Bertonazzi

### Rovellasca Il mercatino di Natale



Quest'anno il mercatino di Natale l'abbiamo allestito sul sagrato della Chiesa Parrocchiale soltanto domenica 16 dicembre 2012 perché un'abbondante nevicata ha impedito l'esposizione dei nostri lavori il sabato 15. Tuttavia, come altre volte si è puntualmente verificato in questi 27 anni, "qualcuno lassù" ci ha aiutato e la vendita è stata un successo nonostante i timori dovuti anche alla diffusa crisi economica.

La nostra vendita si svolge sempre in un clima festoso, tipico del periodo natalizio, ricco di contatti umani e di ascolto di molte esperienze.

La fiducia che le persone ci dimostrano da tanto tempo, il passa-parola che anno dopo anno ha allargato la cerchia delle conoscenze, i nostri manufatti sempre originali e curati (grazie anche a Francesca di Cadoneghe PD), gli obiettivi che la ricerca scientifica ha raggiunto (e che noi con entusiasmo pubblicizziamo) sono senz'altro i componenti che decretano gli ottimi risultati della nostra iniziativa.

Tuttavia, per me e le mie altre care volontarie, resta prioritario sensibilizzare chi ancora non conosce il Comitato M.L. Verga ed il messaggio, che con discrezione cerchiamo di far passare, è che si piccoli contributi possono fare tanto, ma che è importante anche la continuità del donare!..

Angela Prada

### Milano La compagnia della Mosca



Il 23 ottobre, dopo due anni da quando, sempre a favore del Comitato Maria Letizia Verga, aveva rappresentato in un piccolo teatro "In panne" del Durrenmatt, la Compagnia della Mosca è ritornata sulla scena con un pezzo adattato da "Trappola per Topi" di Agatha Christie. La sede, grazie all'impegno per il no profit della Dottoressa Francesca Crippa Floriani e di Felice Mirabella,

direttore dell'Istituto Martinitt e Stelline, è stata il bel teatro dei Martinitt a Milano. Le 430 poltrone sono state esaurite 20 giorni prima dello spettacolo. Il pubblico è stato accolto nell'atrio dai ragazzi del Comitato che hanno spiegato i progetti attuali e futuri. Anche le rappresentanti della ONLUS Francis Today, altra beneficiaria del ricavato, oltre all'Istituto Martinitt e Stelline, hanno accolto le signore con un omaggio creando un clima di amicizia e gioia prima di partecipare alla serata. All'apertura del sipario, Francesca Floriani ha spiegato brevemente la finalità della serata, il cui ricavato veniva totalmente devoluto in beneficenza. La sua personalità e le sue parole hanno ancor più riscaldato i cuori degli spettatori che hanno seguito la rappresentazione con interesse e applausi anche a scena aperta. Gli attori (Carla Brambilla, Francesca Frigo, Cristina Vacchini, Nicoletta Cobolli, Mario Mantero, Matteo De Micheli, Gianni Arginelli e Alessandro Nava), diretti da Luca Maciacchini con la preziosa assistenza alla regia di Chiara Luongo, forse anche stimolati dal bellissimo pubblico, hanno brillantemente interpretato il pezzo teatrale. Un lungo applauso ha concluso questa iniziativa.

Luigi

### Como Uova della speranza

Si è appena conclusa la vendita delle "Uova della Speranza" e siamo soddisfatti per aver regalato con affetto, tempo e impegno a una causa così importante come lo studio e la cura delle leucemie infantili. La manifestazione è stata un successo, oltre alla raccolta dei fondi abbiamo distribuito molto materiale per il grandioso progetto del nuovo ospedale di Monza iniziando la campagna DAI! Tutto ciò è stato possibile grazie alla collaborazione delle famiglie Tortora e Mogavero e amici di Montano Lucino.

Colgo l'occasione di ringraziare tutti coloro che hanno permesso l'evento.

Flavio Tortora

### Meda I Nuovi Istrioni in: "Non sparate al Postino"



Nevica, fa freddo. Ci chiediamo "Ma ci sarà qualcuno allo spettacolo?"

Noi come sempre diamo il massimo per organizzare uno spettacolo piacevole a favore del Comitato Maria Letizia Verga in ricordo del nostro caro Marco. Per fortuna lui è sempre vicino a noi, sono le otto e qualche minuto e si vede arrivare un po' di gente, l'affluenza aumenta e in pochi minuti la sala è piena. Che bella soddisfazione per gli attori e per noi genitori del Comitato.

Lo spettacolo è piaciuto e la gente è stata solidale, abbiamo raccolto una bella somma per i bambini del Centro di Ematologia Pediatrica di Monza. Grazie a tutti i sostenitori che nonostante la neve non hanno rinunciato a uscire di casa e arrivarci al 2014.

I Nuovi Istrioni e gli Amici di Marco





Moscazzano

**Pedalata Straca**

Pochi ciclisti alla partenza, ma calorosa la partecipazione. Noi ci emozioniamo sempre e questo ci aiuta a non perderci d'animo perché crediamo veramente in quello che facciamo e anche chi partecipa dà prova di crederci. Ottimo esempio lo hanno dato Giampaolo Fappani e Patrizio Di Stasio che hanno tagliato per primi il traguardo mano nella mano a braccia alzate: uniti si vince. Grazie a tutti quelli che ci sostengono e che, come noi, credono nel sogno di poter vedere tutti i bambini sorridere.

*Maria Rosa Calzi*

Portichetto

**Carnevale in allegria**

La nostra annuale festa di carnevale è stata supportata da tantissime persone generose e altruiste che ogni anno portano sempre nuovi sostenitori. Questo garantisce ogni volta un risultato

al di là delle aspettative che ci rende soddisfatti e orgogliosi per la stupenda serata. Certi di aver contribuito ancora una volta al sostegno del Comitato Maria Letizia Verga, che tanto fa perché ogni bambino sia curato al massimo delle possibilità, ringraziamo di vero cuore tutti i partecipanti con la certezza di ritrovarci tutti insieme l'anno prossimo.

*Ale e gli amici del Comitato*

Sala Comacina

**Pranzo per la Vita**

Domenica 24 marzo in una bella giornata di pioggia di primavera presso la Locanda la Tirlandana si è svolto il tradizionale "Pranzo per la vita" giunto al 15° anno. Prima di iniziare a degustare le ricche pietanze preparate da Patricia, il sig. Giovanni Verga ci ha onorati della sua presenza presentando il nuovo progetto "Dai! Costruiamolo Insieme!"

Grazie cari amici per aver partecipato, grazie sig. Verga per tutto quello che fa per i bambini leucemici, grazie Carlo Ballabio per il servizio fotografico e infine grazie amici Patricia e Feric per la vostra disponibilità che dura da oltre 15 anni.

Arrivederci al prossimo anno.

*Orlando Scarpa*

Calabria – Cetraro CS

**Un pensiero al Centro di Monza**

Sono Claudia, la mamma di Alessandro. Non voglio annoiarvi con le mie parole quindi sarò breve. Quando 5 anni e 8 mesi fa mi dissero che mio figlio era affetto da leucemia mi cadde il mondo addosso, quando mi dissero che doveva subire un trapianto mi sentii sprofondare completamente in un abisso, quando mi dissero che dovevamo andare via dal nostro paese per far curare il nostro piccolo campione fu l'ennesimo colpo basso.

Decidemmo di andare al San Gerardo di Monza, e partimmo con tanta paura, confusione e ansia nel cuore e nella mente. Non sapevamo ancora che ad attenderci c'erano delle persone meravigliose, il calore di una grande famiglia composta dai volontari, dai medici, dalle infermiere da tutti quelli che si occupano e assistono i piccoli pazienti.

*Una grande grazie dalla Calabria*

Ciao. Sono un bambino di 11 anni e voglio raccontarvi un po' la mia storia. Un giorno la mia mamma mi ha detto che "nel mio corpicino stava crescendo un'erba cattiva". Nella mia "avventura" ho incontrato molte persone buone. Ed eccomi qui dopo 5 anni la mia vita è tornata normale e sono guarito e per questo ringrazio tutti. Un bacione, Alessandro.

Abbiamo distribuito 99 alberelli di cioccolato a Natale!

Limbiato

**Gli amici del Villaggio Brollo**

Anche quest'anno si è svolto il 10° appuntamento per la raccolta fondi a favore della ricerca e cura delle leucemie infantili, presso il ristorante Verve di Solaro. Davanti a gustosissime specialità gastronomiche, i molti ospiti presenti, tra i quali numerosi

bersaglieri di Cislago e di Legnano, hanno ritrovato l'emozione di lavorare per una nobile causa, da cui trarre la forza per andare avanti.

L'augurio è di trovarsi ancor più numerosi nel 2014.

*Amici del Villaggio Brollo di Limbiato (MI)*

Seregno

**Natale a Seregno**

Anche quest'anno in occasione della manifestazione "Un Natale di solidarietà 2012" siamo stati presenti con il nostro mercatino per la raccolta di fondi a favore del Comitato Maria Letizia Verga. La novità di quest'anno sono stati i mini presepi di corteccia tutti artigianali di mia mamma Pinuccia e altri manufatti natalizi per decorare l'albero e la casa, con un lusinghiero riscontro da parte dei visitatori di Seregno e non.

La banda, i clown, i babbi natale che percorrevano le vie del centro, rendevano tutto molto magico, ma soprattutto la presenza di Stephanie, che con la sua testimonianza ha sensibilizzato di più le persone e reso più fruttuose le donazioni.

Un grazie a tutti quelli che hanno collaborato e un arrivederci al prossimo Natale.

*Daniela Allievi (genitore)*

Rovellasca

**Un pomeriggio ricco di emozioni**

Per il Natale 2012, alla Scuola dell'Infanzia di Rovellasca, Giuliana e le insegnanti Emiliana, Moira, Rossana, sr. Estela, sr. Daniela, Alessandra, hanno pensato di dedicare attenzione e pensieri a quei bambini che insieme alle loro famiglie si trovano a vivere un'esperienza difficile e dolorosa di una malattia quale è la leucemia.

Così, durante il mese di dicembre, le insegnanti hanno proposto ai loro bambini di portare un gioco nuovo da donare ai piccoli pazienti ricoverati all'Ospedale San Gerardo di Monza. La risposta è stata entusiasmante.

Il pomeriggio del 17 dicembre 2012 la Signora Rosy, il Signor Giuseppe Ferrari accompagnati da un energico Babbo Natale, Enzo, hanno varcato la soglia della nostra scuola e sono stati accolti da tutti i bambini desiderosi di donare loro quanto avevano portato. Con le insegnanti i bambini avevano messo tutti i giochi in un bellissimo scatolone ricoperto di disegni fatti da loro e con tanta gioia lo hanno donato a queste persone da portare ai piccoli pazienti. Il Signor Giuseppe ha spiegato che i giochi sono destinati come premio ai bambini che con coraggio si sottopongono a dure cure mediche. E' stato un momento di grande emozione per noi grandi e per i bambini ascoltare quanto ci veniva raccontato e con ancor più gioia siamo stati contenti di donare loro quanto avevamo raccolto. Alla fine tra canti e balli, Babbo Natale ha distribuito e lanciato a tutti i bambini caramelle in quantità.

Grazie caro Comitato per averci regalato un momento così importante che ci ha fatto capire che un bambino può trovare la forza per affrontare la leucemia, anche grazie a un nostro piccolo gesto e all'amore e al sorriso che donano le persone che in quel momento gli sono vicine... Genitori, Medici, Infermieri e Volontari.

Tutti noi della Scuola dell'Infanzia di Rovellasca siamo vicini a voi piccoli pazienti, certi che ogni gioco da noi donato vi regalerà un sorriso in questo vostro difficile cammino, in attesa di un domani migliore.

*Grandi e Piccini della Scuola dell'Infanzia di Rovellasca*

Tirano

**"L'è fo' l'urs"**

Gli alunni delle classi quarte del plesso Credaro dell'Istituto Comprensivo di Tirano (Sondrio) hanno messo in scena lo spettacolo teatrale "L'è fo' l'urs".

Una brillante storia ambientata a Tirano che ha come protagonista l'orso, richiamando un'antica tradizione paesana del 31 gennaio in cui tutti i bambini del paese girano per le strade tirando e battendo latte di acciaio o metallo e facendo tanto rumore. Questo proprio per risvegliare l'orso dal sonno invernale e annunciare che presto giungerà la primavera. Il nostro orso ha un cuore buono e proprio per questo i bambini hanno deciso di dare un fondo benefico alla manifestazione, devolvendo l'incasso al Comitato Maria Letizia Verga che conoscono attraverso la nonna di Alberto Cavazzi che è la loro insegnante. Gli alunni sono stati molto contenti di partecipare e rendersi utili, con la speranza che i tanti sorrisi che ha strappato lo spettacolo al pubblico si possano vedere sul volto dei piccoli pazienti del San Gerardo.

*Insegnati Bellesini Elena, Paganetti Angela, Rossi Giordano e gli alunni*

Uboldo

**Conoscere per saper affrontare**

Lo scorso dicembre abbiamo avuto il piacere di avere tra di noi due presenze importanti sia dal punto di vista umano sia da quello scientifico: la signora Carolina Mascheroni e la dottoressa Donatella Fraschini, entrambe membri attivi del Comitato Maria Letizia Verga e operanti presso l'Ospedale

San Gerardo di Monza.

Scopo dell'incontro, parlare in modo molto semplice e colloquiale, ma corretto, di una patologia ormai nota alle cronache: la leucemia infantile.

Non è stata la solita lezione scientifica, ma un ascolto-confronto, correlato da diapositive, sulle origini di tale patologia e sulle sempre maggiori possibilità di affrontarla, grazie ai progressi della ricerca, e di poterla sconfiggere.

A loro sono dedicate queste righe:

*"Carissime dottoressa Fraschini e Carolina, volevamo ringraziarvi per il tempo che ci avete dedicato venendo nelle nostre classi a parlare di un argomento che a noi interessa molto, non solo dal punto di vista della conoscenza scientifica, ma anche di quella umana, perché qualche anno fa la malattia ha colpito un nostro compagno di scuola, che purtroppo non è riuscito a sconfiggerla e ci ha lasciati.*

*Per una persona che muore, diceva la dottoressa Fraschini, dovete pensare che molte altre si salvano. Questo un po' ci consola: non colma il vuoto lasciato da lui, ma fa pensare che dall'alto ci guarda e ci sorride, sapendo che anche il suo percorso ha aiutato altri ad affrontare il male.*

*Il nostro primo grazie è quindi per lo stimolo che ci avete dato nell'approfondire la conoscenza, senza fermarsi ai luoghi comuni. Insieme col vostro intervento abbiamo capito come la patologia nasce, si sviluppa e soprattutto come si può curare e magari guarire, abbassando sempre più il tasso di mortalità.*

*La voglia di combattere e di vivere l'abbiamo imparata tempo fa e il nostro maestro è stato proprio Luca!"*

Dopo l'incontro a scuola abbiamo pensato di organizzare una visita a Monza così sabato 19 gennaio siamo stati ospiti del Centro Ricerca Leucemie infantili di Monza, situato presso l'Ospedale San Gerardo. Padrone di casa e nostra guida, Giovanni Verga, fondatore del Comitato Maria Letizia Verga e di tutto quanto ad esso legato, compreso la nota Cascina, edificio in disuso, recuperato e ristrutturato dal Comitato per ospitare, nei diversi appartamenti presenti, i piccoli pazienti e le loro famiglie.

Arrivati alla Cascina, il mitico Giovanni ci ha spiegato come funziona tutta l'organizzazione e dopo un momento di ritrovo ci ha accompagnato a visitare il Day Hospital oncologico; da qui al Centro Ricerca accolti dal professor Andrea Biondi. Altra sorpresa: di solito si pensa che le grandi menti siano molto lontane da noi, invece siamo stati colpiti dalla simpatia e dalla cordialità del prof. Biondi, che con grande disponibilità ci ha spiegato come lavora la sua équipe e quali sono le prospettive future. È proprio vero, l'umiltà è dei grandi!

È stata una meravigliosa esperienza, non solo a livello conoscitivo, ma anche formativo: abbiamo capito l'importanza di non sottovalutare nulla e soprattutto di amare, rispettare e vivere la vita ogni giorno, ringraziando per questo magnifico dono ricevuto.

Il messaggio che Giovanni ci ha trasmesso è "saper tramutare il dolore in dono per il prossimo".

*Gli alunni della classi 2B, 2D e laboratorio scientifico Scuola Media "A. Manzoni", Uboldo"*



Annone

**Mercatino delle renne**

All'interno di Villa Cà Bella anche quest'anno si è svolto il tradizionale mercatino natalizio. Grande successo della nostra bancarella e ottima opportunità per fare conoscere a tanta gente il "nostro Comitato"!

Grazie a tutti, a chi ci aiuta, a chi ci sostiene, a chi con il passa parola e la presenza aggiunge quella goccia che fa diventare il nostro mare sempre più grande. Arrivederci al Natale 2013. Noi ci stiamo già preparando.

*Le Renne (Emanuela & co.)*

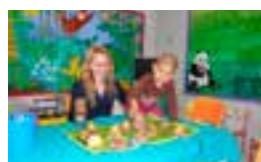
Rovellasca

**I commercianti di Rovellasca**

Venerdì 25 gennaio alcuni di noi, membri dell'Associazione Commercianti Rovellasca 2000, hanno partecipato a una cena solidale presso la Pizzeria Gatsby di Saronno. Una piacevolissima serata tra amici che ci ha dato la possibilità di raccogliere anche un contributo per i bambini in cura presso il Centro di Ematologia Pediatrica di Monza. Un ringraziamento va alle organizzatrici Rosy, Lucia, Aldina, Tina e Grazia che con pazienza hanno mandato tutti gli inviti e preparato la serata. Noi commercianti conosciamo da tempo le amiche del Comitato e per quanto è nelle nostre possibilità cerchiamo sempre di essere presenti a sostegno dei vari progetti del Comitato Maria Letizia Verga. Complimenti e a presto.

*Roberta*

Monza

**In Day Hospital per il mio compleanno**

Come ogni anno, il giorno del suo compleanno, Alexia si reca al Day Hospital del S. Gerardo, al "suo" ospedale come lei lo chiama. Alexia è una giovane guarita che è rimasta sempre affezionata alle persone che le hanno regalato un'altra vita. Vorrebbe dal canto suo regalare un sorriso ai bimbi che soffrono e della speranza alle mamme. E quindi Alexia, carica di dolciumi, caramelle e cioccolatini, trascorre l'alba di un anno nuovo della sua vita giocando insieme ai piccoli pazienti e chiacchierando con le mamme. Un dolcissimo modo di dire Grazie a tutti quelli che hanno contribuito a salvarla.

*Alexia*

Varese

**Quanti Giocattoli!**

Mitici. Sono proprio fantastici i coniugi Galante. E' ormai da tanti anni che il loro negozio nel mese di dicembre dà l'occasione ai clienti di fare un regalo anche ai bambini leucemici in cura presso il Centro di Ematologia Pediatrica di Monza. I clienti possono comprare un regalo (non un peluche

che poi ci viene inviato, e lasciano un messaggio su di un grande foglio. I giochi raccolti per i bambini/ragazzi dagli 0 ai 18 anni verranno utilizzati dal Comitato Maria Letizia Verga per premiarne il coraggio dei piccoli pazienti che si sono sottoposti a pratiche molto dolorose, oppure a trapianto di midollo osseo o ancora in occasione dei loro compleanni passati in Ospedale. Questi giochi doneranno al bambino un sorriso.

San Martino di Bareggio

**Un mattoncino per Filippo**

Ci sono sere in cui... proprio non va! Ci sono sere in cui ti giri e rigiri nel letto e... non riesci a prendere sonno! Sono proprio quelle sere in cui affiorano alla mente i ricordi di quei momenti che ti hanno cambiato la vita. Davanti agli occhi si succedono immagini di un corridoio lungo, con tante porte, in cui il tempo sembra avere un ritmo tutto suo; immagini di volti dolci e sicuri che ti accompagnano in un cammino faticoso, volti che, a volte, diventano tristi, molto tristi.

Affiorano anche i ricordi dei volti di chi ti è stato vicino nei momenti più bui della tua vita, dimostrandoti tanto tanto affetto, aiutandoti in tal modo a ritrovare la voglia di fare, di esserci...

Allora, oggi, vogliamo approfittare delle pagine del Notiziario del Comitato Maria Letizia Verga per far arrivare loro il nostro grazie più grande, per aver condiviso con noi le iniziative che hanno sostenuto il progetto "un mattoncino per Filippo" in questi anni.

Così ci appaiono i volti di Diletta con Cristina, Antonietta con Angelo, Anita con Eleonora, Serena, Raffaella, sempre presenti ai nostri banchetti, all'interno dei quali proponiamo ricami e oggetti realizzati dalle mani abili della zia Irene, del nonno Franco, di Sara, Rita, Mariangela, Maurizia, Elisabetta.

Ci appaiono anche le mani di Anna, zia Mariuccia, Rita, Nives, Gabriella intente a impastare torte e dolci molto apprezzati per la loro bontà e genuinità. Da lontano, da molto lontano, dopo aver percorso quasi tutta la penisola, arrivano anche i biscotti realizzati dalla zia Palmira e da Adele, e i babà e cioccolatini (ottimi davvero) preparati per noi da Antonietta.

In tanti hanno scelto, per ricordare momenti significativi e importanti della loro vita, le bomboniere proposte dal Gruppo Missionario di Sedriano e realizzate da Annalisa, Sabrina e dalle loro collaboratrici.

Abbiamo trascorso tante belle serate con la compagnia "Il Melograno", con le battute comiche di Giancarlo, Celso con Viviana, Arianna e di tutti gli altri attori, che con la semplicità e spontaneità del nostro dialetto ci hanno trasmesso tanta allegria.

Il canto dei cori "Baradiclum singers", "Note di Gioia", "Corale San Remigio" e "Piccoli cantori San Girolamo Emiliani" ha donato a tutti noi momenti di grande serenità, anche grazie alla determinazione di Deanna, che si è prodigata nell'organizzazione di questi concerti.

Ma il nostro grazie più grande va a Lucia, il motore, il pilastro portante di tutto il progetto: con la sua voglia di mettersi in gioco continuamente ha coinvolto da subito tanti e tanti amici, e con la sua capacità di organizzare tutto nei minimi particolari (ad Antonio è affidato il compito di mangiare tanti pomodorini per procurare le scatole per i biscotti) è riuscita a rendere concreto il nostro desiderio di poter fare qualche cosa all'interno dell'attività del Comitato. Lucia ricama, fa le torte (le mangia anche), è sempre presente ai banchetti (li organizza... non può non esserci!), promuove al meglio tutte le altre iniziative, tiene la contabilità... ma soprattutto, con Roberto, ha amato e ama ancora infinitamente il nostro Filippo.

Nei tanti momenti in cui la tristezza riaffiora, oppure la stanchezza sta per prendere il sopravvento, le sue parole ci spronano a rimboccarci ancora una volta le maniche e a darci da fare per pensare a qualche nuova iniziativa, per interpretare al meglio il desiderio del Sig. Verga di poter guarire un bambino in più.

*Milena, Lucio e Diego*

P.s.: probabilmente, anzi sicuramente avremo dimenticato qualcuno, e fin da ora chiediamo scusa.

Cesano Maderno

**Il Babbo Natale per il Comitato Verga**

Chi è Luigi Camisasca? Chi sono Daniele Veronesi - Silvano Lorenzi - Rodolfo Aggio? Sono Babbo Natale e i suoi pastori che, da oltre 20 anni, girano per le strade, le piazze, le scuole, gli asili e davanti ai negozi di Cesano Maderno, annunciati da una slitta sfavillante e dalle nenie natalizie a creare una atmosfera di festa, mentre regalano a grandi e piccini qualche caramella e tanti sorrisi carichi di gioia. Babbo Natale e i suoi pastori non chiedono nulla, è lo striscione del Comitato Maria Letizia Verga, applicato alla slitta, che parla per loro. Così, con delicatezza e semplicità, proponiamo ai bambini, e alle loro famiglie in festa, la gioia di un gesto di solidarietà verso i bisognosi di cure e ricerche impegnative. "Non ci fa paura il freddo o la crisi", ci racconta Babbo Natale, "anzi siamo convinti che quando si lavora per aiutare chi ha più bisogno di noi, nasce dentro una forza inspiegabile che ci dà la carica per portare a compimento l'impegno preso.

I bambini della Clinica Pediatrica di Monza sono sempre nei nostri pensieri e, per aiutare la loro guarigione, offriamo al Comitato tutto il ricavato che ogni anno a Natale i sostenitori ci donano." Allora che dire? Grazie, Babbo Natale e arrivederci al prossimo anno.

*I sostenitori di Cesano Maderno*

Cesano Maderno

**Il gruppo découpage cresce**

Prosegue intensa l'attività del gruppo découpage di Cesano Maderno. Nel periodo pre-natalizio le signore del gruppo sono state fortemente impegnate a produrre articoli di ogni tipo e foggia, in grandi quantità, in previsione delle richieste dei sostenitori.

Per buona sorte nel gruppo sono arrivate nuove aiutanti, che hanno incrementato idee e creatività per sollecitare l'interesse dei visitatori, consentendo di proporre articoli nuovi, graziosi e tanto originali da spaziare oltre le strenne di Natale e soddisfare ogni buon gusto.

Le ammirevoli signore ai banchetti non hanno quindi trovato tempi di fiacca e scarsa frequentazione; anzi, nonostante il periodo di incertezza economica, gli oggetti proposti, la documentazione del Comitato e il sorriso sono stati distribuiti a piene mani, con la soddisfazione generale di avere fatto un gesto concreto di solidarietà.

*Comitato Cesano Maderno*

Monza

**Una giornata diversa dal solito**

Il giorno 14 ottobre 2012 abbiamo avuto la possibilità di partecipare a un incontro svoltosi all'interno dell'Ospedale San Gerardo di Monza; il tema trattato riguardava la leucemia nei bambini, una problematica che si presenta tutt'oggi con conseguenze devastanti per

l'interessato e la propria famiglia.

Siamo venuti a conoscenza della giornata organizzata grazie alla professoressa Campagna, nostra insegnante di francese che, facendo da tramite fra il Comitato Maria Letizia Verga e la scuola, ci ha informati perché ha visto il nostro interesse in classe durante la discussione.

Una volta arrivati in ospedale, il signor Verga ci ha accolti e la visita ha avuto inizio con l'arrivo delle altre persone invitate; si è parlato così di tutti gli obiettivi e i traguardi prefissati: dapprima ci ha rivelato tutti i problemi e gli ostacoli che, come associazione, hanno dovuto superare, soprattutto dal punto di vista finanziario; poi abbiamo percorso tutte le fasi che un bambino leucemico si trova a dover affrontare nel corso della terapia. Ci hanno presentato gli ambienti in cui avvengono i vari esami e le stanze in cui, tra realtà e speranze, passano con i loro coetanei momenti di divertimento, svago e studio.

L'associazione, infatti, cerca di far vivere i ragazzi nel miglior modo dando loro la possibilità di sorridere pur avendo le ovvie paure e incertezze che si riscontrano in situazioni del genere.

Purtroppo siamo dovuti andare via prima del previsto e non abbiamo avuto modo di terminare il giro nella struttura, ma nella mezz'oretta che abbiamo avuto a disposizione, guardando un po' di fotografie appese ai coloratissimi muri, che mostravano momenti della vita quotidiana dei bambini, ci siamo resi conto che questa esperienza ci ha dato molto: abbiamo aperto gli occhi su una realtà che non conoscevamo completamente. Ci siamo sentiti impotenti nei confronti di questa malattia, anche se poi abbiamo saputo che ci sono dei rimedi, dei medicinali, delle strutture e delle persone che si occupano di aiutare gli ammalati e i loro familiari.

Siamo davvero orgogliosi che ci siano tali persone ma c'è ancora bisogno di fare tanto: anche noi ragazzi dobbiamo e possiamo fare di più.

*Alessia Lo Re, Alessandra Carrà, Davide Provasi, Fabio Colombo Scuola media S. D'Acquisto, Cesano Maderno*

Limbiato

**Strenne di Natale 2012**

Serata di cultura e musica quella del 24 novembre 2012 all'Università delle Tre Età di Limbiato. Ringraziamo il Maestro Stefano Michelangelo Lucarelli, pianista, direttore d'orchestra e divulgatore e con lui il soprano Corinna Catelli Panza col violinista Maestro Bruno Tripoli che hanno allietato e condotto la serata "Benessere in Musica". Noi del Comitato Maria Letizia Verga eravamo presenti col banchetto delle Strenne di Natale. Grazie di cuore dell'ospitalità.

*Rosi Lavezzari*



COSI' CI AIUTANO

# NATALE PASQUA HALLOWEEN

