

Giugno 2009 - n. 61



notiziario del
COMITATO MARIA LETIZIA VERGA
ONLUS

per lo studio e la cura della leucemia del bambino
presso la Clinica pediatrica dell'Università di Milano Bicocca - Ospedale S. Gerardo - Monza



"A chi ci aiuta dico...
"Ti Voglio Bene."



Periodico Reg. Tribunale di Varese al n. 365
Arti Grafiche Baratelli - Busto Arsizio (VA)
Spedizione in Abbonamento Postale - art. 2 comma 20/C
Legge 662/96 - Filiale di Varese - Tassa pagata - Taxe perçue

Direttore responsabile:
Giovanni Verga

Coordinatore di Redazione: Renzo Magosso
Segreteria di Redazione: Rosanna Lupieri
Michela Casiraghi
Grafica e impaginazione elettronica:
Massimo Molinaroli (massimo.molinaroli@fastwebnet.it)
Copertina: Jayesh Corbetta

Oltre agli autori degli articoli, hanno collaborato:

Angela Re Prada	I genitori di Sara Bisetti	Corale San Michele Arcangelo
Groppo genitori di Patrizia - Novedrate	Costantino Pamovio	Angelo Vailati
Antonio Monti	Laura Pacioni, Guido Posterla, Alice Cappelletti, Fabio di Munno,	Antonietta Carrabs e Ida Garzonio
Emanuela e gli amici del Comitato	Alessia Pacioni, Renzo Carnelli	Giuseppe Ferrari
Maura Cesellato	Paolo Malune, Maria Teresa Barlassina	
Pasticceria Camozzi	e Silvia Biacardi	
Luisa Biella	Famiglia Colombo	Roberto
Gli amici di Marco	Nadia Procopio	Gianky Broggi
Sara Elle	Corale	Margherita
Filomena, Gabriella, Giusy, Maria, Stefania	Laudis Canticum,	

sommario

Editoriale

La "nostra" Clinica Pediatrica: ieri, oggi, domani (Giuseppe Masera)	1
La grande TV è scesa in campo con noi (Nicola Conti)	2
Quante cose mi avete insegnato (Ilania Ferrari)	4
Ecco i trasloco: sul lettino verso la nuova sede	6
Il direttore generale: "Nuova era per la sanità monzese"	7
20 anni fa, nasceva la BFM. E dopo 10 anni con Hansjörg Riehm e Giuseppe Masera, è partito il gruppo di lavoro Ponte di Legno (Marco Citterio)	8
Il momento di Valentino (Valentino Conter)	10
A Bergamo sono arrivati gli specialisti da ogni parte del mondo (Marco Citterio)	11
Io, giornalista a Managua dove il seme di Monza ha fatto crescere la guarigione che non c'era (Riccardo Renzi)	12
Biagi, un ricercatore Ricercatissimo...	14
...e questi sono i progetti del nostro centro ricerca	15
La cascina Vallera e le sue bellissime storie!	16
Clicca sul computer	18
Marisa va in pensione	19
Quando la solidarietà diventa il valore più grande	22
Così ci aiutano	23

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

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:

AVVISO IMPORTANTE A TUTTI I GENITORI ED 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**

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

filo diretto con il Comitato

Per chi vuole mettersi in contatto direttamente con il Comitato Maria Letizia Verga, è stato istituito un servizio volontario, a cura dei genitori, che funziona dal lunedì al venerdì dalle ore 9.00 alle ore 12.30 e dalle ore 13.30 alle ore 17.00

Telefono 039 23.33.526 - Fax 039 23.32.325 - www.comitatomarialetizaverga.it - e-mail: comitato.verga@pediatriamonza.it

PER CHI CI VUOLE AIUTARE

COMITATO MARIA LETIZIA VERGA - Nuovo Ospedale S. Gerardo

Cas. Post. 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

Il Comitato Maria Letizia Verga fa presente che i dati dei destinatari del Notiziario M. L. Verga (nome, cognome, indirizzo, tipo di socio) sono inseriti all'interno di un archivio elettronico protetto da parole chiave note solamente al personale d'ufficio del Comitato. Chi desiderasse la cancellazione dei suoi dati può richiederlo alla segreteria del: Comitato Maria Letizia Verga c/o Nuovo Ospedale S. Gerardo - Cas. Post. 293 - 20052 Monza (MI) - Tel. 039 23.33.526 - Fax 039 23.32.325



La “nostra” Clinica Pediatrica: Ieri, oggi, domani



2009. Anno di cambiamenti, di grandi novità, di bilanci. Per questo la necessità di un momento di riflessione e di recupero della memoria di oltre 40 anni di una sfida alla leucemia. Allora sembrava un'utopia, un sogno. Con la partecipazione convinta e generosa di molti abbiamo ottenuto risultati allora impensabili. Iniziammo nella seconda metà degli anni '60, quando la diagnosi di leucemia non consentiva la benché minima speranza di successo.

1969: Lorena, la nostra prima guarita. Il prossimo settembre la figlia Elisa sposerà Claudio. Auguri a Lorena per la possibilità di diventare, a breve, la nostra prima guarita-nonna.

Anni '72-'74: scoprimmo allora il concetto di “alleanza terapeutica” tra operatori sanitari, genitori, malati, amministratori, società civile. Un nuovo modo di fare medicina che ci ha caratterizzato per tutti gli anni a seguire.

1979: Maria Letizia, una graziosa bambina di 4 anni, in pochi giorni passa dai campi di sci ad un lettino in ospedale. E ci lascia in un soffio. Papà Giovanni e mamma Marilisa sublimano l'immenso dolore in un impegno per assicurare la guarigione al maggior numero possibile di bambini colpiti dalla leucemia. Nasce il Comitato Maria Letizia Verga che per oltre 30 anni ha sostenuto (e sostiene) le nostre iniziative, con la straordinaria partecipazione di migliaia di genitori – amici – volontari. Grande fenomeno sociale meritevole di una analisi approfondita. Negli anni '70 alcuni studenti, poi divenuti pediatri, entrano con entusiasmo nel gruppo di Emato-Oncologia. Citiamo i nomi di chi ha dedicato tutta la propria carriera professionale ed è ancora oggi impegnato a Monza, a distanza di oltre 30 anni: Cornelio Uderzo, Valentino Conter, Momcilo Jan-kovic, Mario Rossi e l'Assistente Sociale Silvia Pertici.

Sempre in quegli anni si pone la ricerca al centro della nostra strategia. Ricerca clinica (protocolli di terapia nazionali e, in seguito, internazionali) e biologica. Nasce allora il primo nucleo di un laboratorio di ricerca che avrà in seguito uno sviluppo straordinario da quando, nel 1984, entra nel gruppo Andrea Biondi, di ritorno in Italia dopo esperienze in prestigiosi istituti di ricerca.

Gli anni '80 sono caratterizzati da due grandi eventi: nel 1984 si realizza il sogno di creare un Centro di Eccellenza di Emato-Oncologia. Ci si trasferisce a Monza presso l'Ospedale S.Gerardo, dove viene istituita la Clinica Pediatrica dell'Università di Milano e, dal 1999, della Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università di Milano-Bicocca.

Negli anni '80 nasce la Fondazione Tettamanti per la ricerca sulle emopatie infantili, presieduta da Luigi Roth.

Gli anni '80 e '90 sono caratterizzati da grandi progressi del Centro di Emato-Oncologia e della Clinica Pediatrica.

Dal 1988 Monza ha coordinato i protocolli italiani di cura della leucemia linfoblastica ed ha avuto un ruolo importante nel gruppo europeo I-BFM-SG. Gli interventi nell'area psicosociale raggiungono livelli di eccellenza, con grande dedizione ai bisogni del bambino e della famiglia, con contributi originali apprezzati a livello internazionale.

La ricerca biologica sulla caratterizzazione molecolare delle leucemie, sulle cellule staminali e sulle terapie cellulari ha avuto sviluppi notevoli grazie anche alla creazione del Laboratorio Stefano Verri.

Dal 1986 è iniziato il programma di trapianto di midollo osseo con risultati eccellenti che consentono di annoverare il nostro Centro, per numero di casi e qualità dei risultati, tra i primi centri pediatrici italiani.

Infine va menzionato l'impegno a favore di alcuni paesi dell'America Latina, in particolare del Nicaragua.

In sintesi, il nostro Centro può oggi essere considerato tra quelli più accreditati non solo a livello nazionale, ma anche internazionale.

E siamo orgogliosi di aver consentito a più di 1000 ragazzi di aver superato felicemente la terapia e di essere avviati ad una vita pienamente normale.

A partire in particolare dagli anni '90 vi è stata una crescita progressiva delle altre competenze, sia della pediatria generale che specialistica. Citiamo le emopatie non oncologiche (talassemia in particolare), le malattie genetiche, la gastroenterologia, l'infettivologia.

Dal 2003 con il trasferimento a Monza della Dr.ssa Parini, si è creato il centro “Fondazione Mariani” per le malattie metaboliche dell'infanzia.

Dopo aver sostenuto per oltre 20 anni il Centro di Ematologia e la Clinica Pediatrica, con un investimento di oltre 40 milioni di Euro, promuovendo alti livelli di eccellenza nell'assistenza e nella ricerca e creando una serie di strutture donate all'Ospedale S.Gerardo, in uno spirito di sussidiarietà, il Comitato Maria Letizia Verga (e Giovanni, il Presidente) e la Fondazione Tettamanti hanno promosso, in accordo con la Direzione dell'A.O. S.Gerardo e la Regione Lombardia, la creazione della “Fondazione Monza e Brianza per il Bambino e la Mamma”.

Si tratta di una iniziativa originale, di una sperimentazione gestionale, con integrazione pubblico-privato che ha lo scopo di realizzare un Istituto Scientifico di assistenza, ricerca e formazione nell'area della medicina materno-infantile. Potendo così ottenere, dalla stretta collaborazione tra pediatria, neonatologia ed ostetricia, quella “massa critica” indispensabile per creare un Istituto di ricerca e cura di grande significato innovativo (vedi Notiziario n. 57, Dicembre 2007, pag. 2-3, A.Biondi).

E l'avventura ha avuto l'avvio ufficiale, con il sostegno della Regione Lombardia, dal 1° Gennaio 2009, con il primo atto concreto, fortemente voluto dal Dr. Spata e da Giovanni Verga: il trasferimento dell'Ostetricia e della Neonatologia dall'Ospedale “Vecchio” al, cosiddetto, Ospedale Nuovo.

Infine l'ultima novità. Con il 31 Ottobre di quest'anno lascerà la direzione della Clinica Pediatrica dopo 25 anni, avendo raggiunto l'età prevista dalla vigente normativa universitaria. Sono stati anni di intensa attività che hanno visto affermarsi una straordinaria coalizione tra medici – genitori – amministratori – volontari. Con risultati che ci vedono, tutti, orgogliosi per quanto siamo riusciti ad ottenere, insieme.

Con il 1° Novembre sarà mio privilegio passare idealmente il testimone ad Andrea Biondi, il nuovo Direttore che, ne sono certo, saprà guidare la Clinica Pediatrica a nuovi, ed ancora più ambiziosi, successi. A lui, e a tutti, gli auguri più sinceri, augurandomi di essere ancora utile nel prossimo futuro per la creazione del nuovo Istituto.

A tutti desidero esprimere un profondo sentimento di gratitudine per il privilegio di aver vissuto, insieme, nello spirito di una “vera alleanza”, un'avventura esaltante nata dall'aver affrontato, dagli anni '70, la sfida di realizzare un Centro di Eccellenza di Emato-Oncologia pediatrica in una nuova Clinica Pediatrica.

Per finire un grande, lungo, commosso applauso a Giovanni, Marilisa e alla comunità di Lissago, con il parroco Don Ernesto, per i 30 anni di una storia straordinaria, nel nome di Maria Letizia. Possiamo ben dire, tutti insieme: “Ne è valsa la pena. Abbiamo condiviso e realizzato un grande sogno”.



Quest'anno la raccolta fondi
è andata a favore del Comitato Verga

Obiettivo: fondi per il nuovo
centro trapianti midollo osseo



La grande T

Tanti sorrisi ha

*E con noi, hanno aiutato
bimbi in Kazakistan,
Perù e Kenia*

Da tempo avevo in mente di aiutarvi

MEDIAFRIENDS: UN MODELLO ORGANIZZATIVO O UN PERCORSO?

Nel 2003, Mediafriends realizzò La Fabbrica del Sorriso; due puntate in prime time con i comici di Zelig. Il riferimento, neanche tanto nascosto, era l'epopea del "naso rosso", il red nose inglese, la giornata capace di mobilitare un'intera nazione e in grado di coniugare solidarietà e buon umore. La struttura che accompagnava l'evento, l'unico ed il solo evento di Mediafriends per tutto l'anno, era sostanzialmente produttiva e televisiva, orientata alla realizzazione del programma..

L'operazione ebbe successo, in particolare il primo anno, e fu in grado di mobilitare risorse economiche e artistiche di prim'ordine.

L'evento che portò ad una vera e propria rivoluzione del paradigma, cioè del modo in cui Mediafriends decise di relazionarsi al mondo del sociale, fu la tragedia dello Tsunami, tra la fine del 2004 e l'inizio del 2005.

Mediafriends collaborò con il TG4 e con il suo Direttore, Emilio Fede, per raccogliere fondi che furono poi destinati alla realizzazione di concreti progetti di ricostruzione.

Dall'evento Tsunami per la prima volta Mediafriends. e il nuovo segretario gene-

rale Massimo Ciampa, ebbero modo di sperimentare una nuova modalità operativa.

L'attività di Mediafriends divenne, per quantità e qualità, più ampia. La Fabbrica del Sorriso rimase, e lo è tuttora, il maggiore evento di raccolta di fondi.

Le modalità di selezione dei progetti sono state meglio definite e comunicate; il bando per la partecipazione al finanziamento viene pubblicato sul sito almeno otto mesi prima dell'evento e vengono indicati i criteri sulla base dei quali saranno scelte le associazioni: tra questi la coerenza con il tema scelto, la capacità dell'associazione di sostenere l'opera una volta esaurito il finanziamento di Mediafriends, un budget dettagliato e la possibilità di rendicontare il progetto realizzato. E' sulla base di questi criteri che Mediafriends, per l'edizione 2009, ha deciso di finanziare l'iniziativa presentata dal Comitato Maria Letizia Verga e relativa al Nuovo Centro Trapianto di Midollo Osseo presso l'ospedale San Gerardo di Monza.

Testo raccolto da:
Nicola Conti
Responsabile Organizzazione
e Progetti Mediafriends Onlus



Massimo Ciampa



V è scesa in campo con noi

nono ridato speranza ai nostri bambini

Andrea
da *Amici*
in reparto

Ci sono esperienze che sicuramente lasciano un segno indelebile nella mente di un uomo e nel suo cuore, sicuramente in quella di un giovane "uomo" il segno diviene ancora più profondo.

Così è stata per me l'esperienza con Fabbrica del Sorriso all'ospedale San Gerardo di Monza, insieme al Comitato Maria Letizia Verga.

Ho avuto la possibilità di vedere da vicino quanto la vita sia importante e dico importante perché credo che nella sofferenza, nello sconforto, si trovi la forza e il vero significato della vita.

Io devo dire che lì vidi una cosa che mi colpì molto: vidi tanta speranza, tanta voglia di fare, vidi l'unione tra famiglie ed "estranei".

Si perché alla fine i Dottori per chi arriva in un ospedale sono estranei, eppure è stato bello vedere con quanto amore, pas-



L'abbraccio di Andrea



Andrea con il dr. Jankovic



Andrea con noi in day Hospital



sione e volontà essi lavorano insieme per un solo scopo. Ma queste sono cose che devono essere scontate secondo me. Il mondo dovrebbe funzionare così e sono sicuro che il messaggio dei medici e del Comitato arriverà lontano. Senza essere prolisso voglio salutarvi mandando uno speciale saluto a quei pezzetti del mio cuore che ho conosciuto lì.

Piccoli uomini e piccole donne, che mi permetto di considerare GRANDI, per la loro forza, per la loro voglia di vivere. Si può guarire da questi mali, con l'amore la forza e l'impegno ma soprattutto anche con il nostro aiuto e loro lo hanno capito. Per questo per sempre sentirò un qualcosa che mi lega a voi e da grandi ci rideremo sopra davanti ad un bel film, ricordando quanto siete stati fortunati, che da un grande male avete trovato una grande forza.

Con affetto vero...

Andrea Dianetti



Quante cose

Ilenia Ferrari è stata tra i primi Collaboratori della Fabbrica del sorriso:

“Credevo di sapere bene cosa fare e dire invece mi sono ritrovata a chiedere ed imparare”



*Ilenia Ferrari **

Quando è nata Fabbrica del Sorriso io c'ero. E da allora ho incontrato e visitato tante associazioni e tante persone che fanno della loro vita una missione dedicata agli altri.

Quest'anno mi hanno affidato il progetto del Comitato Verga e come sempre credevo di sapere cosa fare e cosa dire. E invece mi sono ritrovata a chiedere, capire e imparare. Quando incontri famiglie che vivono la realtà della leucemia, quasi istintivamente chiedi: chiedi cosa si sente, come si affronta una notizia del genere, come si fa per andare avanti.

Poi vuoi capire: capire cos'è la malattia, come si può curare, quante possibilità ci sono.

E con tutte queste domande e in cerca di tante risposte, ho percorso i corridoi, conosciuto bambini, ascoltato genitori, interrogato medici, vissuto coi volontari. E ho imparato tanto.

Ho imparato che l'Italia non è quel brutto paese fatta di luoghi comuni sulla sanità e sui medici che tutti vogliono farci credere. L'Italia è un paese fatto di persone come quelle del Comitato Verga.

L'Italia è il paese di chi, 30 anni fa, non si è lasciato sconfiggere dalla disperazione e ha fondato un Comitato; è il paese di donne meravigliose che tutti i giorni per questo Comitato lavorano e si impegnano; è il paese di medici straordinari che sentono il loro lavoro come una promessa e non solo come un mestiere; è il paese di genitori che trovano un reparto che funziona, personale che

sorride, assistenza in tutti i campi. L'Italia è un paese di bambini meravigliosi che affrontano la loro malattia e diventano grandi, con la consapevolezza che la vita va vissuta.

Il Comitato Verga è tutto questo e molto di più, un di più che non ci sta in poche righe scritte al computer. Il Comitato Verga funziona e mi dico che se nelle difficoltà tutto funzionasse come funziona qui, il mondo sarebbe perfetto.

Purtroppo il mondo non è perfetto e purtroppo non tutti sono come quelli del Comitato Verga ma sono felice di essere stata qui: ho visto disperazione ma anche speranza, ho visto commozione ma anche gioia, ho visto timore ma tanta solidarietà e soprattutto ho visto tanta riconoscenza. Perché chiunque passi di qui, anche una come me che per fortuna ci passa solo per lavoro, non può non sentire gratitudine per persone che ogni giorno fanno così tanto per chi sta male.

E anche io mi sento di dire grazie a tutti: non solo per avermi permesso di lavorare nelle migliori condizioni ma anche e soprattutto perché mi sono sentita coccolata, come credo si sentano quelli che, purtroppo, vengono qui per ben altri motivi.

Alla fine, terminate le riprese, mi dispiaceva andarmene perché sentivo di avere lasciato una famiglia.

Una famiglia di lacrime e sorrisi che porto con me ogni giorno nel cuore.

Autore televisivo



mi avete insegnato



**Per realizzare
i filmati come
autore televisivo
incontra le
associazioni:
"la vostra
mi è
entrata
nel cuore"**

**Alessio e le bambole
del "Grande Fratello 9".
Nella casa del GF9 hanno pensato
anche ai nostri bambini:
ogni partecipante ha realizzato
una bambola che, in qualche modo,
lo ricorda.
Poi le hanno mandate al Comitato
e noi le abbiamo regalate
ai bambini.
A destra, Alessio ne stringe due,
con aria soddisfatta.**



I NOSTRI ALLEATI DONATORI



*Fabio Rossi **

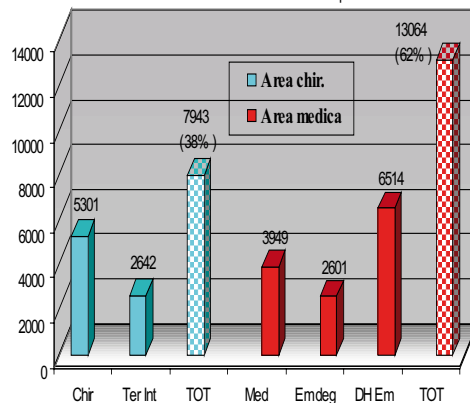
Desidero ringraziare di cuore i donatori di sangue che supportano con la loro generosità i pazienti del nostro ospedale. Nel 2008 hanno donato 24.375 unità di sangue intero, 995 in più del 2007, pari ad un incremento del 4,3%.

Dal grafico allegato emerge chiaramente come i reparti di ematologia siano quelli che necessitano maggiormente di trasfusioni. Il costante incremento del fabbisogno dipendente da nuovi e sempre più efficaci trattamenti medici rende necessario aumentare ulteriormente le donazioni sul nostro territorio. Grazie allora anche a chi in questo anno deciderà di diventare donatore.

Colgo l'occasione per segnalare (a correzione di quanto pubblicato sul precedente numero del notiziario) che il numero di telefono della segreteria Donatori del nostro Centro Trasfusionale è:

0392332581/2

H.Nuovo Anno 2008 Emazie trasfuse per aree



Dott. Fabio Rossi
Servizio Immunotrasfusionale
Laboratorio di Ematologia
A.O. San Gerardo di Monza



ECCO IL TRASLOCO: sul lettino verso la nuova sede

**30 marzo
tutto previsto,
nei dettagli**



*Dr. Paolo Tagliabue**

Grazie alla collaborazione di tutti, in particolare del personale medico ed infermieristico delle Unità di Ostetricia e Neonatologia, ed alla positiva sinergia tra Azienda Ospedaliera San Gerardo e Fondazione MBBM, siamo riusciti a portare a compimento un trasferimento storico ed estremamente complesso data la particolarità dei degenti (donne gravide e neonati, per non parlare dei piccoli ricoverati in terapia intensiva) e delle apparecchiature, altamente sofisticate. Il piano è stato studiato nei minimi dettagli dalle dr.sse Patrizia Vergani e Luisa Ventura: nel corso del mese di marzo sono stati ridotti i posti letto, in modo da avviare progressivamente il trasferimento di arredi e personale all'Ospedale Nuovo per predisporre i nuovi reparti, mentre

nelle stesse giornate partiva un'importante campagna informativa, in varie lingue, in tutta la città di Monza ed attraverso i notiziari regionali della RAI.

Il tutto è culminato con l'emozionante e delicato giorno del T-Day, il 30 marzo: data che entrerà nella storia non solo della Fondazione e del San Gerardo, ma di tutta la comunità di Monza e Brianza.

Grazie ad una staffetta di ambulanze (due della quali prestateci con lodevole spirito di collaborazione da Ospedale di Lecco e Clinica Mangiagalli) scortate dalla Polizia Locale di Monza, siamo riusciti a trasferire 13 pazienti della Terapia Intensiva Neonatale di cui 5 in condizioni critiche, 6 Neonati fisiologici accompagnati dalla propria mamma e 4 Gestanti in attesa di neonati a rischio di patologia.

Ed il 30 marzo stesso, mentre volgevano al termine le fasi del trasloco, abbiamo visto nascere la prima bambina presso le nuove e moderne sale parto del San Gerardo: non poteva esserci modo migliore per chiudere una giornata che tutti noi, operatori di questi reparti, non dimenticheremo mai.

** Primario U.O.
Neonatologia*

**Fondazione:
partenza
...via!**



*Dr. Fabio Binelli**

Vittoria: questo è il nome della prima bambina nata nelle nuove sale parto del San Gerardo. Un intervento costato oltre 1 milione di euro, frutto della collaborazione tra Azienda Ospedaliera e Fondazione MBBM. Un nome che ci auguriamo sia di buon auspicio anche per la Fondazione e per tutti coloro che l'hanno sostenuta in questi anni, dalla nostra istituzione (ottobre 2005) sino alla nostra nascita come struttura sanitaria, avvenuta il 1 Gennaio 2009.

In questa data, infatti, il progetto sperimentale di Fondazione MBBM è diventato realtà: i reparti di Ostetricia, Neonatologia, Pediatria ed Ematologia Pediatrica sono passati sotto la gestione di Fondazione MBBM, che è divenuta così, a tutti gli effetti, una struttura sanitaria accreditata e riconosciuta da Regione Lombardia e ASL Monza e Brianza. Sono stati mesi impegnativi sia per le novità derivanti da questa sperimentazione, come ad esempio la realiz-

Il direttore generale: "Nuova era per la sanità monzese"

**Il dr. Giuseppe Antonino Spata
consegna un omaggio
alla mamma di Vittoria,
la prima nata dopo il trasloco**

Intervista raccolta da Barbara Apicella*

Si è chiusa un'epoca ed è iniziata una nuova era per la sanità monzese. Dopo oltre trent'anni d'attesa, finalmente, anche gli ultimi due reparti dell'ospedale Vecchio di via Solferino (Ostetricia e Neonatologia, ndr) sono stati trasferiti al Nuovo. Grande la soddisfazione del dottor Giuseppe Spata, direttore generale dell'Azienda ospedaliera e presidente della Fondazione Monza e Brianza per il bambino e la sua mamma.

Un commento su questo evento tanto atteso dalla città.

E' un momento di gioia per tutti: per la comunità ospedaliera, per l'Amministrazione comunale sempre attenta e vicina al proprio ospedale e per tutti i monzesi. In questo modo si è messa la parola fine



L'atrio del nuovo reparto maternità.

zazione di un punto prenotazione dedicato esclusivamente all'area materno – infantile, sia per l'impegno e le risorse impiegate per portare a termine, insieme all'Azienda Ospedaliera, il trasferimento delle Unità di Ostetricia e Neonatologia. Un trasferimento delicato, data la particolarità dei degenti, ma che si è svolto nel migliore dei modi, grazie all'impegno ed alla professionalità di medici ed infermieri, ed alla fattiva collaborazione tra Azienda Ospedaliera, Fondazione MBBM, istituzioni (Comune di Monza e Polizia Locale, Policlinico Mangiagalli e Ospedale di Lecco), aziende che hanno messo a disposizione attrezzature per il trasferimento dei nostri piccoli pazienti o supporto nella

realizzazione della campagna stampa ed associazioni (Croce Bianca). In queste pagine cerchiamo di raccontare i principali fatti che ci hanno visti protagonisti in questi mesi, ben consapevoli che siamo soltanto all'inizio di un percorso impegnativo e complesso, ma allo stesso tempo affascinante ed in grado di creare un modello di sussidiarietà innovativo, unico e vincente.

Tutto ciò sarà possibile con il sostegno e la vicinanza di tutti i nostri soci ed amici: questa è la nostra forza che ci consente di guardare con fiducia ai prossimi impegni di Fondazione MBBM.

** Direttore Generale Fondazione MBBM*

alla presenza di due ospedali in città. Uscendo dalla separazione di prestazioni sanitarie che, necessariamente, andavano ricondotte in un unico presidio.

Che cosa rappresenta la chiusura del Vecchio?

Un ulteriore salto in termini di efficienza. Anche da un punto di vista economico. Infatti, il mantenimento del Vecchio aveva un costo giornaliero di 5.400 euro, per un totale di 2 milioni di euro all'anno. Era necessario procedere il più rapidamente possibile al trasferimento di tutti i reparti al Nuovo. Inoltre, con l'avvio il 1° gennaio delle attività della Fondazione si rendeva ancora più urgente l'arrivo dell'Ostetricia e della Neonatologia, accanto alla Pediatria e all'Ematologia pediatrica.

Non avrebbe avuto più senso tenere separata in due differenti presidi una realtà che conta poco meno di 150 letti.

Ma in realtà l'ospedale di via Solferino continua a vivere.

Certo, con i Poliambulatori. La cui attività è stata potenziata in una logica di corretto decentramento delle prestazioni ambulatoriali. Da distinguere come luogo di prestazione sanitaria di primo livello, rispetto a quella ospedaliera.

Qualche cifra sui costi del trasferimento.

Oltre 12 milioni di euro. Questo il costo degli interventi diretti dall'Azienda ospedaliera che si sono sommati ai contributi regionali. Un trasferimento iniziato nel corso del 2008 prima con l'arrivo della Ginecologia, dell'Oculistica e delle Malattie Infettive e conclusosi a marzo con la Neonatologia e l'Ostetricia. Oltre al blocco operatorio e alla sale parto dedicate. Se si considera l'efficienza raggiunta e il risparmio annuo di almeno 2 milioni di euro anche sotto il profilo economico il trasferimento di tutti i reparti al Nuovo era una decisione assolutamente necessaria.

Infine qualche anticipazione sulla costruzione che ospiterà la Fondazione.

Confidiamo di definire nelle prossime settimane la nuova costruzione, così da consentire un ulteriore rilancio, soprattutto quantitativo, in termini di prestazioni. Come risposta alla forte domanda di ricoveri e prestazioni ambulatoriali al San Gerardo.

** responsabile dell'ufficio comunicazioni dell'Azienda ospedaliera San Gerardo di Monza*



20 anni fa, na E dopo 10 anni co e Giuseppe Ma il gruppo di lavor

Si tratta di un Gruppo di cui fanno parte i massimi esperti sulla Leucemia Linfoblastica Acuta (ALL) a livello internazionale. Questo Gruppo è stato fondato dal Prof. Masera, che ne ha organizzato la prima riunione nell'anno 1999, proprio a Ponte di Legno, luogo che ha dato il nome al Gruppo.

Questo Gruppo è stato fondato con lo scopo di creare un gruppo di lavoro internazionale aperto a tutti i gruppi di oncologia pediatrica disponibili a condividere dati relativi a sottogruppi rari di leucemia linfoblastica acuta, per attivare programmi di ricerca su problemi che nessun gruppo da solo avrebbe potuto studiare in un tempo ragionevole.

Il "Ponte di Legno Working Group", che comprende rappresentanti dei maggiori gruppi di emato-oncologia a livello





sceva la BFM. n Hansjörg Riehm sera, è partito o Ponte di Legno



internazionale, dopo la sua fondazione ha avuto incontri regolarmente ogni 18 mesi circa in paesi diversi e si è strutturato in vari sottogruppi che hanno prodotto importanti pubblicazioni scientifiche su aspetti molto specifici sia di tipo diagnostico che terapeutico.

Nell'anno 2009 ricorre il decimo anniversario dalla fondazione del gruppo, e per questo motivo si è deciso di tornare alle origini, per celebrare questa festa proprio nel posto in cui il gruppo è nato e per ringraziare il "fondatore".

Hanno partecipato a questo incontro 45 pediatri oncologi provenienti da Italia, Germania, Austria, Francia, Olanda, Gran Bretagna, Repubblica Ceca, Israele, Scandinavia, Giappone, Taiwan, Stati Uniti.

Marco Citterio



Il momento di Valentino

Il dr. Conter coordina il nuovo protocollo di cura della leucemia linfoblastica acuta:

Vi aderiscono i gruppi internazionali di scienziati che condividono queste nuove esperienze terapeutiche



Dr. Valentino Conter*

Come già noto ai nostri lettori i protocolli per il trattamento della Leucemia Linfoblastica Acuta impiegati in Italia negli ultimi 20 anni sono stati basati sugli schemi di terapia del Gruppo tedesco BFM. Il primo proto-

collo di questo tipo fu applicato nel periodo 1988-1990 solamente in 10 Centri dell'Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica (AIEOP).

Questa prima esperienza, pilotata dal Prof. Masera, servì a dimostrare che un trattamento chemioterapico intensivo poteva essere somministrato con sicurezza anche nei Centri AIEOP. Nel periodo 1991-1995 tutti i 37 Centri dell'AIEOP hanno pertanto applicato un nuovo protocollo molto simile al protocollo contemporaneo del Gruppo BFM, ottenendo risultati assai simili a quelli ottenuti dallo stesso Gruppo.

In questo contesto la collaborazione del Gruppo AIEOP col Gruppo BFM si è via via intensificata. Nel 2000 è stato disegnato il protocollo AIEOP-BFM ALL 2000, condiviso tra AIEOP e BFM, e caratterizzato da una identica definizione delle fasce di rischio (= stratificazione), basata sulle caratteristiche della malattia all'esordio e sulla risposta iniziale della malattia alla terapia, che viene valutata misurando la quantità di cellule leucemiche presenti nel sangue dopo sette giorni di terapia cortisonica, e nel midollo (malattia residua minima) dopo tre mesi di terapia.

Gli schemi di terapia impiegati dal Gruppo AIEOP e dal Gruppo BFM

presentavano tuttavia ancora delle differenze, anche se assai modeste. Lo studio AIEOP-BFM ALL 2000, col quale sono stati trattati quasi 5000 bambini/adolescenti, è uno degli studi più grandi in assoluto nel trattamento della Leucemia Linfoblastica Acuta, ed ha dimostrato definitivamente che la malattia residua minima è il fattore più importante nella definizione della prognosi di questa malattia.

Questo studio ha inoltre consentito di migliorare l'uso dei farmaci cortisonici nella LLA e di definire meglio il gruppo di pazienti che può avere un beneficio dal trapianto di midollo osseo.

Il nuovo protocollo, che si chiama AIEOP-BFM ALL 2009, è il frutto della integrazione completa sul piano scientifico dei gruppi AIEOP e BFM. Questo protocollo infatti, non solo è stato elaborato insieme dai due gruppi, ma è anche unico per entrambi i Gruppi, con una versione comune in lingua Inglese.

Questo significa quindi che i bambini italiani e tedeschi (Germania, Austria e Svizzera) saranno stratificati e trattati nello stesso modo!

Il raggiungimento di questa tappa era difficilmente ipotizzabile anche pochi anni fa, e rappresenta un momento fondamentale nel percorso della collaborazione internazionale nell'ambito dell'Oncologia Pediatrica, non solo tra i Gruppi AIEOP e BFM, ma anche con Gruppi Oncologici Pediatrici di altri paesi.

Il protocollo AIEOP-BFM ALL 2009 si caratterizza per un sistema estremamente sofisticato di studio della malattia in ogni singolo paziente, mirato a personalizzare il più possibile la terapia. Ciò significa che si valuta in ogni

paziente la sensibilità delle sue cellule leucemiche alla terapia somministrata nei primi 3 mesi, mediante un approccio già utilizzato nel protocollo 2000, in cui i pazienti sono stati studiati con una tecnologia (PCR) che valuta se nel midollo sia ancora presente materiale genetico specifico delle cellule leucemiche del paziente esaminato.

A tale metodica si affianca un'altra tecnica (citofluorimetria), che può identificare precocemente nel corso della terapia (due settimane dopo l'inizio) una cellula leucemica in mezzo a diecimila cellule normali, permettendo di identificare i pazienti per i quali può essere giustificato ridurre l'intensità del trattamento.

La dimostrazione del valore aggiunto dell'esame citofluorimetrico è merito del Gruppo AIEOP, come recentemente riportato su una importante rivista medica internazionale. L'uso contemporaneo delle due metodiche, che comporta un notevole impegno sia di risorse umane che economiche, viene attuata per la prima volta a livello internazionale nel protocollo AIEOP BFM ALL 2009, ed in Italia è resa possibile solo grazie alla dedizione e alla competenza dei laboratori di Monza e Padova ed alle risorse messe a disposizione dalle associazioni che aiutano questi Centri.

In conclusione possiamo dire che il protocollo AIEOP-BFM ALL 2009 è basato sulla tecnologia più avanzata oggi disponibile e si propone di migliorare ulteriormente i risultati che possono essere ottenuti nel trattamento della leucemia linfoblastica acuta dei bambini.

* Responsabile Unità Operativa di Ematologia Pediatrica dell'Ospedale San Gerardo di Monza



Sopra: i sei medici e scienziati che hanno dato vita al BFM sono stati premiati con una targa donata dal Comitato e dalla Fondazione Tettamanti

A Bergamo sono arrivati gli specialisti da ogni parte del mondo

Organizzato dal nostro Centro, il confronto ha sollecitato uno scambio di informazioni destinate a migliorare anche i protocolli di cura e attivare i programmi cooperativi di ricerca.

Questo anno al Centro di Monza è toccato l'onore e l'onere di organizzare il 20° incontro dell'International BFM Study Group (I-BFM-SG). Come molti dei nostri lettori sanno già, questo Gruppo è il perno attorno a cui ruotano le iniziative più importanti a livello europeo nell'ambito delle leucemie e dei linfomi in età pediatrica. Il Centro di Monza e l'AIEOP con l'impegno diretto del Prof. Masera hanno avuto un ruolo fondamentale insieme al Gruppo BFM (Germania) nello sviluppo e nel successo dell'I-BFM-SG. Ricordiamo a questo proposito che il Prof. Masera, il Dott. Jankovic, il Prof. Biondi e la Prof.ssa Valsecchi sono stati in passato Chairmen di

vari gruppi di lavoro ("Committee") e che attualmente il Dott. Conter dirige il Committee dell'I-BFM per la Leucemia Linfoblastica Acuta. L'incontro di questo anno, che si è tenuto a Bergamo nei giorni 8-10 Maggio, è stato organizzato dal Prof. Biondi, con l'aiuto fondamentale della preziosissima segretaria factotum Carla Manganini, a cui va un ringraziamento particolare. All'evento hanno partecipato circa 350 medici rappresentanti dei principali gruppi europei di studio e trattamento delle Leucemie Acute e Linfomi dell'età pediatrica. Sono inoltre membri dell'I-BFM-SG altri gruppi dell'Asia e dell'America Latina e partecipano in qualità di osservatori medici provenienti dal

Nord America e dall'Australia, a testimonianza dell'importanza che nel corso degli anni ha acquisito l'incontro annuale di questo gruppo.

L'elemento che da sempre caratterizza l'incontro è la condivisione dei dati scientifici prodotti dai diversi gruppi che partecipano con spirito di collaborazione, e ciò ha consentito da un lato di raggiungere un alto livello scientifico e dall'altro di rendere l'incontro annuale dell'I-BFM-SG una piattaforma per la discussione, lo sviluppo ed il disegno di strategie diagnostiche e terapeutiche innovative nello studio e cura delle Leucemie e Linfomi dell'età pediatrica.

Marco Citterio

In Texas e in Turchia Premiano Masera



Sopra: riceve ad Antalya in Turchia il Paul P. Carbone, destinato agli oncologi in campo internazionale

A destra il professor Giuseppe Masera ritira a Houston il prestigioso premio Wataru Sutow 2009





Io, giornalista a Managua dove il

Riccardo Renzi che dirige la prestigiosa testata di "Corriere Salute"

si è recato in Nicaragua con Masera e Conter.

Questa è la struggente cronaca del suo incontro ravvicinato con medici e i bambini de "La Mascota"

**Il direttore
di Corriere Salute,
Riccardo Renzi
secondo da destra,
durante la riunione con
i genitori de
"La Mascota"**



Riccardo Renzi*

Managua è una città terremotata e questo è un motivo per sentirla più vicina a noi. Il terremoto in verità è lontano, risale al 1972, distrusse il 90 per cento della città, ma sembra ancora recente.

Forse perchè nel tempo si sono aggiunti due devastanti uragani (1988 e 1998), una rivoluzione e una guerra civile che hanno occupato un decennio (1979-1989), un persistente disastro economico. Adagiata esausta tra laghi e vulcani, lotta per riprendersi, per rialzarsi. Alcuni quartieri appaiono ancora, e forse lo sono sempre stati, vere e proprie baraccopoli, ma per lo più la città si erge oggi in dignitose casette, con un piccolo patio e un pezzetto di giardino. Solo nelle limitatissime e blindatissime aree ricche ci si avventura sui due piani, con muri di cinta quasi altrettanto alti. Ovunque mancano i nomi delle strade e i numeri civici, ci si orienta per tradizione orale.

Come se la cava, in una città così, un bambino malato di cancro? E' dura ovunque

cavarsela, figuriamoci qui. Fino a 23 anni fa anzi, del tutto impossibile, almeno per quel che riguarda la leucemia linfoblastica.. Per fortuna, a dirigere allora la clinica oncologica dell'ospedale pediatrico, c'era un medico, Fernando Silva, che era anche poeta. Il Nicaragua, patria di Ruben Dario, è terra di poeti e accoglie ogni anno, nella città di Cordoba, il festival internazionale della poesia. Managua, tra l'altro, nonostante tutte le disgrazie, è stata proclamata nel 2007 l'unica capitale latino-americana libera dall'analfabetismo.

Silva, in ogni caso, aveva la passione del pediatra e l'incoscienza di poeti e non ebbe quindi timore, una mattina di aprile del 1986, di prendere il telefono e di chiamare un professore di Monza, che non conosceva, ma di cui aveva visto pubblicati i successi. Gli disse poeticamente: "Qui da noi, quando la diagnosi è leucemia, segniamo una crocetta nera accanto al nome. Potete darci una mano?" Allora in Italia le guarigioni erano già al 60 per cento, in Nicaragua zero. La fortuna aiuta i poeti, in questo caso a trovare un professore, Giuseppe Masera, che non è tipo da negarsi ad una richiesta del genere. E oggi anche il Nicaragua è al 60 per cento

di guarigione (mentre l'Italia ha raggiunto il 90). Sarà per questo che sul viale d'accesso all'ospedale uno striscione dà il benvenuto alla visita, ormai periodica, di "quelli di Monza". "Bienvenidos - proclama - Giuseppe Masera e Valentino Conter. Nuestro agradecimiento eterno por el apoyo a nuestros niños". Non serve tradurre. La retorica latino-americana, ai nostri orecchi perfino eccessiva, qui diventa naturale, si stempera nella cordialità semplice, da vecchi amici, dell'incontro. Anche perché ormai vecchi amici, che parlano tutti un italo-spagnolo un po' brianzolo, lo sono davvero. A Ematologia la maggior parte dei medici e anche alcuni infermieri hanno trascorso un periodo in Italia, la maggior parte a Monza. Persino il clown del reparto, specialista in terapia del sorriso, sembra un vecchio amico del professore.

La targa in legno che ricorda l'apporto italiano al reparto è ormai scolorita, ha sofferto il caldo umido dei tropici. Ma l'ospedale pediatrico dedicato a Manuel de Jesus Rivera, detto La Mascote, cioè la mascotte (quel Manuel era un bambino, piccolo eroe un po' deamicisiano della rivoluzione sandinista) è intanto cresciuto



seme di Monza ha fatto crescere la **guarigione** che non c'era



**Renzi terzo da sinistra
posa con Masera,
Conter e i medici che
curano le leucemie
nell'ospedale
pediatrico della
capitale nicaraguense.**

attorno a quella targa. Il seme lanciato dal poeta e raccolto da quelli di Monza si è dimostrato molto fertile. Non solo nel reparto dove è stato gettato. Il programma Mascote, partito con l'aiuto del Comitato Maria Letizia Verga e della fondazione Tettamanti, si è via via arricchito di nuovi sostenitori, di nuovi apporti, di nuove iniziative, non solo assistenziali, tutte stimulate da Monza. L'ospedale è un patchwork della solidarietà: dopo Ematologia, c'è Oncologia 1, donazione dell'Amca e del professor Franco Cavalli di Bellinzona, Oncologia 2, donata dal Granducato di Lussemburgo, la foresteria, offerta dalla città di Alessandria, un nuovo laboratorio supermoderno, che viene dalla clinica americana San Jude, l'area chirurgica e il nuovo Day Hospital, nati dal lavoro del Conanca, l'associazione locale di aiuto all'ospedale costituita sul modello "monzese". Intanto sono partiti programmi analoghi anche a Nefrologia (col professor Sereni di Milano) e Neonatologia (ancora con Cavalli). Per non parlare del Mispheo (Monza International School Pediatric Hemo-Oncology), che coinvolge 50 medici di 15 Paesi. E dell'Ahopca, società scientifica che coinvolge tutto il

CentroAmerica. Tutto è partito da qui, dalla Mascote. Sul piazzale dell'ospedale vedo un'ambulanza "donata dalla repubblica popolare cinese". Non oso chiedere se anche per quella c'è lo zampino di Masera.

Si visitano i reparti nuovi, guidati da Fulgencio Baez, oggi "jefe" di emato-oncologia, e poi si torna a quello storico, per una ricognizione tutt'altro che formale: due chiacchiere di incoraggiamento con le mamme che assistono ansiose i bambini, con le flebo incrostate alle bambine, ma anche discussioni sui problemi logistici, diagnostici, sulla disponibilità dei farmaci. Con le cartelle cliniche sotto il braccio, i medici ne approfittano per chiedere un parere al patriarca Masera o a Conter, il Mago dei protocolli. Perché nonostante i protocolli ogni caso è diverso, ogni caso è particolare.

La Mascote si alza raramente sopra il pian terreno: per lo più si estende in padiglioni e corridoi molto aperti, come sempre negli ospedali tropicali, attorno a cortiletti con qualche pianta fiorita. Ematologia è però ben chiusa: le infezioni qui più che altrove sono in agguato e sono il più grande nemico in queste zone

contro bambini immunodepressi. Ed è questo il principale motivo che rende difficoltoso raggiungere gli stessi obiettivi italiani o europei. Del secondo grande ostacolo si parla ad una riunione con i "padres". "Padres" vuol dire genitori, ma Masera ha voluto che si chiamasse Madres y Padres de Ninos con Cancer (Mapanica). Sono genitori che hanno vinto o hanno perso, il cui bambino è stato salvato o ha dovuto soccombere.

Ora svolgono un lavoro prezioso, di appoggio agli altri genitori, di organizzazione dell'attività dei piccoli che sono guariti e che vanno comunque seguiti nel tempo e soprattutto, ecco il problema, di convincimento a non abbandonare mai le cure, a non mollare. Perché qui le difficoltà dei viaggi, la necessità di lavoro, le famiglie numerose, in una parola la povertà, hanno come conseguenza molti abbandoni. Parlano i Padres (e le Madres) della loro esperienza, della loro storia. Più che relazioni sono narrazioni, come sanno raccontare i contadini. Che terminano quasi ritualmente con una frase in spagnolo: "vale la pena". Anche questa non serve tradurla.

** direttore di Corriere Salute*



Biagi, un ricercatore Ricercatissimo...

Il più prestigioso riconoscimento della Lombardia

LE CELLULE COME FARMACI

Avvenimenti che danno entusiasmo... una bella storia personale da raccontare. Sono stato recentemente premiato dalla regione Lombardia, nella persona del presidente Roberto Formigoni, con il prestigioso premio "Ricercatissimi", premio dedicato a giovani ricercatori universitari nell'ambito delle Scienze Mediche, Ingegneristiche ed Agro-Alimentari per la promozione, a livello di network internazionali, di nuove idee, potenzialmente trasferibili come nuovi brevetti o nuove terapie innovative (quale quella oggetto del progetto da me presentato) e supportati dalla collaborazione con l'industria o "small enterprises". La lotta alle leucemie non ha frontiere ed oggi siamo in grado di utilizzare le cellule come farmaci specifici in grado di riconoscere ed aggredire la cellula tumorale malata. Le terapie cellulari delle leucemie offrono una opportunità di ricerca preclinica e clinica unica, tramite l'uso di molecole artificiali (costruite in laboratorio) che possono essere usate per "armare" le cellule del sistema immunitario (i linfociti), così che diventino capaci di riconoscere in modo selettivo le cellule leucemiche, di attaccarle e di distruggerle. Queste molecole sono chiamate "recettori chimerici" e funzionano quindi da veri e propri "radar" messi sulla superficie dei linfociti per orientarli verso la leucemia.

Il premio ha voluto riconoscere il mio curriculum formativo, la mia esperienza negli Stati Uniti, il mio ruolo di Ricercatore Confermato, il mio ruolo di Direttore Tecnico

del Laboratorio Verri, ma soprattutto la capacità di avere trasformato una idea in un progetto condiviso da molti stati europei. Un progetto coordinato a livello europeo è infatti in corso da circa due anni, che coinvolge il laboratorio Tettamanti e Stefano Verri, presso la Clinica Pediatrica dell'Ospedale San Gerardo di Monza (Università di Milano-Bicocca), insieme con centri prestigiosi inglesi, francesi, tedeschi, con l'appoggio di una biotech che supporterà la "costruzione" di queste molecole artificiali perché possano essere utilizzate presto in clinica.

Questo consorzio europeo ha elaborato un progetto di 4 anni (chiamato "CHILDHOPE", ovvero "speranza per i bambini", www.childhope.eu) che ha ottenuto un cospicuo finanziamento europeo, chiamato STREP (Specific Targeted REsearch Program).

Questo progetto ci ha permesso innanzitutto di avere persone altamente qualificate e motivate (la dott.ssa Virna Marin, la

dott.ssa Irene Pizzitola, ed ora, di recente acquisizione, la dott.ssa Valentina Agostoni) che sono attivamente coinvolte nella costruzione di queste nuove molecole artificiali, nel testarne la funzionalità in esperimenti di laboratorio prima, e nel topo poi.

Alla fine il nostro ultimo scopo sarà quello di elaborare dei protocolli clinici che prevedano l'uso di questi linfociti "armati" nelle forme di leucemia pediatrica ad alto rischio, che non rispondono ai trattamenti tradizionali.

Si apre pertanto una nuova frontiera terapeutica in cui la terapia cellulare e genica diventano una strategia unica e selettiva per riconoscere ed eliminare cellule tumorali resistenti ed offrire a bambini malati di forme leucemiche, ad oggi inguaribili, una nuova prospettiva di cura.

Dott. Ettore Biagi,
Pediatra Ricercatore,
Direttore Tecnico
del Laboratorio
"Stefano Verri"





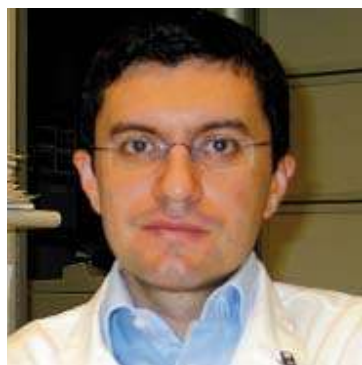
...e questi sono i progetti del nostro centro ricerca

GIOVANNA D'AMICO



Il trapianto allogenico di cellule staminali ematopoietiche (HSCT) rappresenta il trattamento d'elezione per diverse patologie tumorali e non tumorali. La sua ampia applicazione è limitata dall'insorgenza della malattia del trapianto verso l'ospite (GVHD) e/o dall'insorgenza di infezioni virali. Il gruppo della Dr.ssa Giovanna D'Amico concentra la sua attività di ricerca nello sviluppare nuovi farmaci "mirati" per la cura di queste gravi complicazioni post-trapianto al fine di migliorare la qualità della vita del paziente.

ETTORE BIAGI



Il gruppo del dott. Ettore Biagi si occupa principalmente di progetti a sviluppo clinico, intesi a trasferire al letto del malato idee innovative basate sull'uso di cellule intese come farmaci. Gli ambiti di ricerca sono i seguenti: 1. Sviluppo di terapie immunologiche nel controllo della leucemia tramite l'uso di recettori chimerici tumore-specifici, molecole artificiali che rendono le cellule del sistema immunitario capaci di attaccare in modo selettivo le cellule malate. 2. Sviluppo di terapie cellulari immunologiche nel controllo delle GvHD dopo TMO allogenico. 3. Sviluppo di progetti di rigenerazione cellulare nell'ambito

di patologie degenerative ossee, per realizzare in laboratorio prodotti di bio-ingegneria tissutale per il trattamento della degenerazione ossea (osteonecrosi) dei nostri bambini leucemici.

GIOVANNI CAZZANIGA



Molti danni si devono accumulare in una cellula perché diventi leucemica; dobbiamo capire quali sono questi danni, in quale cellula avvengono (la cosiddetta 'cellula staminale leucemica'), cosa succede prima che si manifesti la leucemia e quali sono i meccanismi con cui una cellula si trasforma. Il gruppo del dr. Giovanni Cazzaniga si occupa proprio della Genetica Molecolare della leucemia, cioè della comprensione delle basi molecolari dell'insorgenza della malattia, dell'eterogeneità di risposta alla terapia e dell'identificazione di potenziali bersagli per terapie mirate.

GIUSEPPE GAIPA



Il Dr. Giuseppe Gaipa ha sviluppato un'unità avanzata di citometria e sorting, con lo scopo di eseguire una misura accurata e sensibile di molte caratteristiche delle cellule e di isolare fisicamente uno specifico gruppo di cellule da tutte le altre per poterle studiare le proprietà in modo ancora più preciso.

In laboratorio questa tecnologia viene impiegata nell'ambito di diversi contesti diagnostici e di ricerca, in particolare 1) il monitoraggio della precoce remissione della malattia come ulteriore indicatore della risposta individuale alla cura nella leucemia linfoblastica acuta del bambino; 2) lo studio dei meccanismi di trasmissione dei segnali intra-cellulari in alcune forme di malattie mieloproliferative dell'infanzia. Questi studi potrebbero rappresentare un nuovo strumento per migliorare la diagnosi di laboratorio di queste patologie, oltre che una fonte di nuove informazioni per comprendere meglio i meccanismi della malattia e concepire nuovi approcci terapeutici.

MARTA SERAFINI



Presso il Centro Ricerca Tettamanti opera il gruppo della Dr.ssa Marta Serafini, unità 'STEMMPS' dell'Istituto Telethon Dulbecco. L'obiettivo generale del gruppo è quello di esplorare il potenziale terapeutico di una popolazione di cellule staminali adulte, le cellule mesenchimali, quale valida alternativa alle classiche cellule emopoietiche staminali, attualmente utilizzate nell'area ematologica. Il progetto della Dr.ssa Serafini consiste nella purificazione di queste cellule non solo dal midollo osseo, ma anche dal sangue cordonale e dal liquido amniotico e nello studio delle loro peculiari proprietà biologiche. Infatti, grazie alle loro caratteristiche di pluripotenzialità, l'interesse terapeutico delle cellule mesenchimali potrebbe allargarsi a numerose malattie degenerative che trarrebbero beneficio dalla capacità di queste cellule di rinnovare tessuti irreversibilmente danneggiati. In particolare, la malattia su cui sta lavorando è la mucopolisaccaridosi di tipo I (MPS-I), una malattia genetica pediatrica devastante che colpisce un bambino ogni centomila.



L'avevamo trovata così



Eccola adesso!

La cascina V



E mentre si curano...

...nascono stupende Amicizie

Il nostro Grazie

Era il 16 Luglio del 1999 quando Dario e i suoi genitori varcarono il cancello del Residence Maria Letizia Verga. Dario arrivava da Sarajevo, e a causa della leucemia che lo aveva colpito, aveva urgente bisogno di un trapianto di midollo osseo. Fu il primo bambino ad abitare nella rinata Cascina Valleria. In questi dieci anni dopo di lui circa trecento tra bambini e ragazzi hanno abitato con la loro famiglia la "nostra Casa". Bambini e ragazzi che hanno donato a noi e a tutte le persone che quotidianamente collaborano per il buon funzionamento del Residence, un ricordo indelebile. Il ricordo di tanti momenti passati insieme in occasione di una festa, di una grigliata in giardino, di una partita a pallavolo, a calcetto oppure a ping pong. Il ricordo di un Cenone di Natale, o di una magica sera d'estate trascorsa insieme, italiani e stranieri, a gioire con i visi colorati di tricolore per l'Italia del calcio Campione del Mondo... ma anche il ricordo di momenti di ansia, di paura o d'infinita tristezza. Il bellissimo ricordo dei tanti bambini che abbiamo conosciuto e che, quando ritornano per brevi controlli, rivediamo ormai quasi uomini o donne; il prezioso ricordo di quelli che ancora non sappiamo quando potremo incontrare di nuovo... A tutti loro va la nostra gratitudine per averci donato questi dieci anni in cui abbiamo continuato a sentirci vivi. Dario è ritornato in Bosnia. Oggi ha 17 anni, è alto un metro e ottanta e gioca molto bene a Basket...

Maria e Antonio Mezzacapo

ABIO ogni giorno insieme

Era il 1999 quando è stato inaugurato il Residence Comitato M.L.Verga e fin dall'inizio ABIO (Associazione Bambino In Ospedale) è stata accolta con entusiasmo come parte integrante dell'Alleanza Terapeutica e come presenza positiva e sorridente per i bambini, gli adolescenti e le loro famiglie ospitate presso la "Cascina".



Sono passati 10 anni la sala giochi è stata continuamente rinnovata con giochi, materiale ludico/ricreativo, con la realizzazione di decori e arredi nuovi creando un ambiente accogliente e sereno; inoltre c'è sempre il giardino, pronto ad ogni primavera a farci giocare spensieratamente all'aria aperta.

Il nostro contributo è talmente apprezzato che anche la presenza oraria di ABIO è aumentata con l'introduzione di turni serali e di un maggior numero di volontari.

Nel percorso che ci porta ad oggi, 2009, solo una cosa è rimasta sempre uguale la voglia di dedicare il nostro tempo, la nostra volontà, il nostro amore per i bambini, per i ragazzi e le famiglie che incontriamo al Residence, percorrendo così insieme una parte di vita."

Il gruppo **FRIENDS** con noi dall'inizio

L'anno in cui nasceva il Residence Maria Letizia Verga eravamo poco più che dei ragazzi, studenti universitari o novelli lavoratori. Eravamo un gruppo di amici che voleva essere d'aiuto. Lo eravamo allora e lo siamo tuttora: amici, **Friends- Insieme per un sorriso Onlus**. Abbiamo iniziato ad essere presenti, con le nostre felpe blu con sopra ricamato il faccione sorridente della nostra mascotte, pronti a trasmettere quel sorriso sulle facce dei piccoli ospiti della Cascina Valleria. Poi, nel corso di questi anni, abbiamo cercato modi sempre nuovi per donare un attimo di spensieratezza ed essere concretamente di aiuto al Residence e ai suoi ospiti.

Abbiamo iniziato con il Natale, partecipando prima come supporto alla festa in reparto e poi ogni anno organizzando l'arrivo di Babbo Natale, carico di doni, in cascina. Abbiamo portato Valentino Rossi, il Campione Italiano di Rally e la sua auto, il fascino del Rodeo, dei balli, dei Cowboys e dei cavalli, il rombo del Monza Chapter e delle loro Harley Davidson, Maghi, Animatori, ogni novembre la Festa di Halloween e tante altre esibizioni per divertire i bambini e le loro famiglie. Insieme ad



allera e le sue bellissime storie !



**Complessivamente,
ad oggi, al Residence
MARIA LETIZIA VERGA
sono state ospitate
3.323 PERSONE**

Silvia Pertici responsabile dei servizi sociali
coordina assieme ad Ilaria Ripamonti le attività.



Le insegnanti della scuola in ospedale

Il Residence Maria Letizia Verga ha messo i suoi fantastici spazi a disposizione della Scuola in Ospedale, consentendo così ai bambini della scuola primaria e ai ragazzi della scuola secondaria di poter continuare l'attività didattica anche nei giorni in cui non sono presenti in ospedale per le cure mediche. Si tratta di una preziosa opportunità, promossa dal professor Masera e dal Dirigente scolastico professor Di Lio, per gli alunni ospitati presso il Residence che si trovano lontano dalla propria scuola di appartenenza e necessitano del servizio di istruzione domiciliare.



E' grazie all'impegno dell'Istituto S. D'Acquisto, di cui fa parte la Scuola in Ospedale, che si è potuto realizzare questo progetto di ampliamento dell'offerta formativa dell'Istituto. Il servizio di istruzione domiciliare presso il Residence viene attivato dall'équipe socio-psico-pedagogica del Centro che prende in esame ciascun caso con un approccio pluridisciplinare capace di cogliere e dare risposta ai bisogni dei singoli. L'attività della scuola presso il Residence è regolamentata dalle indicazioni ministeriali e regionali in materia di istruzione domiciliare e segue il protocollo interno concordato con l'équipe e il responsabile del Residence che ne consente il buon funzionamento. Non possiamo perdere l'occasione di ringraziare l'Ufficio Scolastico Regionale e la Scuola Polo della Lombardia che forniscono il sostegno a questa iniziativa e per far giungere un grazie di cuore al signor Antonio e alla signora Maria per il continuo supporto, in un clima familiare e di amicizia.



altre attività, come la gara di sci, il mercatino di Natale, la raccolta del 5x1000, le donazioni, l'organizzazione di Cene di beneficenza in Alta Quota. Durante l'ultimo decennio abbiamo raccolto fondi per innovare e rinnovare gli spazi del Residence.

È stato così possibile: costruire un parco giochi fisso all'esterno della cascina e anche uno splendido Barbecue in muratura per le grigliate estive organizzate da Friends; regalare un ping pong, un calcetto Balilla, il campo di pallavolo; installare una rete WI-FI in tutto lo stabile e in ognuno dei 16 appartamenti; allestire più postazioni PC multimediali per permettere a tutti di navigare in internet, fare ricerche, studiare e giocare; acquistare e rinnovare le tende per

ogni unità abitativa. Nel 2008 Friends è stata premiata con il "San Biagino d'oro" dal Comune di Monza per le attività di solidarietà svolte. Nel 2009, poi, dopo il successo del 2008, cercherà di replicare l'evento "10.000 sorrisi per un'opera d'Arte", che ha permesso agli ospiti della Cascina di disegnare un'auto da Rally e di vederla gareggiare al Monza Rally Show, e a Friends, con il patrocinio del Comune di Monza, di invitare tutti i bambini di Monza a fare il tifo per la solidarietà e di divertirsi tutti insieme in un incredibile "Stand" di giochi all'interno dei box.

Sono passati 10 anni. Friends augura altri 10 anni di felicità e successi al Residence Maria Letizia Verga.

Luca Pancirolli



Clicca sul computer:

La MAGICA CLEME ti aiuta a capire la vita in reparto, come dentro un fumetto



Registrati e entra con la Magica Cleme nel mondo dell'Ospedale!



Eccoci all'interno dell'Ospedale! Scegli



Crea il tuo avatar...



La sala del personale con i medici, gli infermieri e i volontari ABIO!



La sala della biopsia.



L'ambulatorio infermieristico.



La mia stanza, da personalizzare come vuoi tu!



Il mio diario: puoi scrivere e disegnare tutto quello che ti passa per la testa!



Lo Smiling Hospital: conoscerai nuove persone e farai divertenti attività!

L'opera "LA MAGICA CLEME E L'OSPEDALE DELLE MERAVIGLIE" è stata realizzata dalla Fondazione Magica Cleme e da Edizioni Erickson, con l'aiuto e il supporto di molte persone e istituzioni all'interno dell'Ospedale: Comitato Maria Letizia Verga, l'ABIO, la Fondazione Theodora, i dottori, le infermiere, la psicologa, l'assistente sociale, la Scuola in Ospedale,...).

Si tratta di un cofanetto costituito da un CD ROM e da un libretto. Il CD ROM è rivolto ai piccoli pazienti ed è uno strumento interattivo, con cui il bambino, accompagnato da una bambina speciale, viene a contatto con la realtà della malattia, delle terapie, dell'ospedale e delle persone con le quali dovrà relazionarsi per il periodo delle cure.

Verrà quindi distribuito a tutte le famiglie al momento della diagnosi e sarà uno strumento con cui il bambino entrerà a far parte del proprio progetto di cura, divertendosi e comunicando le proprie emozioni e riflessioni, ma con cui potrà anche sfogarsi giocando a bowling con le facce dei dottori, ma anche creare la propria stanzetta, scegliere i propri regali, inventare la propria faccia a secondo degli stati d'animo, scrivere agli amici... Il libretto sarà uno strumento utile ad aiutare i genitori nel loro difficile compito e percorso, dando informazioni e suggerimenti su come navigare al meglio in mezzo al mare in burrasca, che è la coraggiosa avventura d'amore di una famiglia con il proprio figlio malato.

Bill Niada

Fondazione Magica Cleme Onlus



Marisa va in pensione

e resta nei nostri cuori



La Piccola Grande Marisa: una vita professionale esempio per le giovani infermiere.

Piccola perché pur essendo molto graziosa nel suo insieme è proprio uno "scricciolo"....

Grande perché la sua dedizione professionale, ineccepibile e a 360°, è stata ineguagliabile.

Dedicata a tutte le infermiere

Per Voi ed a Voi

*A Voi che siete le stelle,
a Voi che vi illuminate di luce propria
e che diffondete energia tutti i giorni
a coloro che si trovano a vivere qui...
dico grazie.*

*A Voi che avete creato la più grande
Stella cometa, che,
con la Vostra coda, emanate quella luce,
fatta da un sorriso, una parola, una carezza...
dico grazie.*

*Per quella grande energia che diffondete,
riconsegnandoci quella che è la nostra
più grande speranza, per continuare
a combattere ed andare avanti...
dico grazie.*

*Grazie per essere ciò che siete,
grazie e mille ancora grazie.*

da Zia Patrizia e zia di Rebecca

Sempre pronta, sempre disponibile, sempre attiva, sempre aperta sempre presente. La conosco dal 1982, anno della mia assunzione al San Gerardo di Monza, mai una malattia, sempre in prima linea con i bambini ed i genitori, sempre collaborante con le colleghe ... forse un po' brontolona (ma a fin di bene) e un po' irruente ma inarrestabile: Day Hospital, reparto (in caso di necessità particolari), manifestazioni varie e poi in Nicaragua, Bolivia, Serbia e Montenegro. Un peperino presente un po' ovunque e dovunque

– Amata dai bambini, ben voluta dai genitori non solo per le sue capacità professionali ma anche per la sua assoluta disponibilità. Eccola muoversi in maniera attiva nel Residence Maria Letizia Verga e avere un ruolo preminente (ancora oggi) nell'assistenza domiciliare specie per i bambini in fase avanzate di malattia, assistenza oggi garantita e supportata dalla Fondazione Magica Cleme.

– Esempio: perché senza nulla togliere a nessuno Marisa, che dalla fine di Febbraio 2009 per raggiunti limiti di età è andata in pensione, ha sempre svolto la propria professione con amore assoluto e dedizione rinunciando anche a qualcosa per se stessa pur di aiutare gli altri.

E' andata oltre la sua professionalità... un esempio a cui attingere per la propria attività.

M. Jankovic



FESTAbio

ABIO Brianza

Associazione per il Bambino in Ospedale

*nell'ambito dei festeggiamenti per il
25° Anniversario della sua fondazione sarà presente
con una delegazione di suoi volontari*

domenica 14 Giugno 2009



al Parco di Monza presso la Cascina del Sole

Dalle ore 14.00 fino alle 19.00 i volontari di ABIO Brianza saranno lieti di accogliere bambini e genitori presenti alla manifestazione dove ad attenderli ci sarà una bellissima mongolfiera a gas. Chiunque vorrà potrà salire sulla mongolfiera in compagnia del pilota, Sig. Enzo Cisaro, responsabile dell'azienda Aeronord Aerostati e, in tutta sicurezza, potrà godere di una ascensione panoramica sul parco e sulla vicina Villa Reale...



UN EVENTO UNICO!

Durante la manifestazione i volontari di ABIO intratterranno i bambini presenti con

palloncini

colorati dalle varie e divertenti forme, presenteranno l'Associazione e saranno a disposizione dei visitatori per dare informazioni su come si può diventare volontari ed aiutare i bambini durante la loro degenza in ospedale.



La festa di ABIO è la festa di tutti i bambini



Quando la **Solidarietà** diventa il valore più grande

Andrea, 6 anni...
...la mia paghetta?
La dò al Comitato
Che sa cosa fare!

Ho già parlato nei numeri precedenti del concetto, non facile di **solidarietà**. Per essere solidali, lo ripeto occorre essere capaci di rinunciare a qualcosa per gli altri. Solidarietà quindi presuppone rinuncia, sacrifici piccoli o grandi che siano. **Andrea**, 6 anni, rinuncia alla mancia che il nonno gli dà e la dona al Comitato Maria Letizia Verga. Altri bambini/ragazzi (mi è difficile nominarli tutti) al posto di ricevere regali per il compleanno devolvono il ricavato al Comitato,



altri giovani/adulti al posto delle tradizionali bomboniere di nozze convertono il ricavato a favore del Comitato e così pure bambini che devono fare la Cresima, la Comunione o il Battesimo. Esempi contagiosi, bellissimi, ricchi di significato umano, esempi solidali... e ne resto veramente commosso!

M. Jankovic

...e c'è chi in occasione di battesimi, comunioni, cresime e nozze consegna questa pergamena agli ospiti al posto delle tradizionali bomboniere



■ ROVELLASCA

Il mercatino com...batte la crisi economica

Che freddo. Poi ci si è messa anche la crisi ma grazie al grande spirito di solidarietà che unisce i sostenitori del Comitato ce l'abbiamo fatta anche quest'anno. Dopo tanti anni di mercatino (quest'anno sono ben 23!), le mie fedelissime ed io abbiamo sperato che l'energia e l'entusiasmo che sprigioniamo quando siamo sul sagrato della Chiesa parrocchiale ad offrire i nostri manufatti potessero contagiare chi si fermava ad ammirarli e elogiarli. Purtroppo la crisi economica si è fatta sentire anche da noi sabato 13 e domenica 14 dicembre 2008. E' vero che sono molti i nostri fedelissimi che ci aspettano, ma quest'anno la maggiorparte di loro hanno lasciato un'offerta simbolica e non hanno preso nessun oggetto, quindi parecchi oggetti sono rimasti ... in bella mostra! Anche il tempo atmosferico non ci ha aiutato: una sottile pioggia insistente sembrava voler spegnere la nostra carica positiva... Che fatica che freddo ma alla fine grazie ai nostri angeli in paradiso siamo riusciti ad offrire tutto grazie anche ad amici e sostenitori del Comitato Maria Letizia Verga di lunga data. Che gioia infinita! Questo spirito di collaborazione mi dà la carica necessaria per continuare con immutato entusiasmo in questo impegno a sostegno dei bambini malati di Leucemia in cura a Monza.

Angela Re Prada



■ MONZA

Il grande tennis gioca insieme a noi

In occasione del Torneo Internazionale di Tennis "Mitsubishi Electric Cup 2009", organizzato dal Circolo Tennis Monza dal 4 al 12 aprile, il Comitato Maria Letizia Verga, insieme ad un'altra importante onlus, Brianza per il Cuore, è stato protagonista di una serata dedicata alla solidarietà. Il circolo del Tennis Monza, grazie al contributo della Mitsubishi Electric, ha sostenuto il progetto Istituto attraverso una donazione al Comitato Maria Letizia Verga. Un sincero ringraziamento agli organizzatori della manifestazione, ai tennisti presenti alla serata ed a chi ha permesso la realizzazione di questo evento.



■ VARESE

I giochi non fanno mai male!



Continua l'iniziativa della cartoleria Gian-pi di Varese che durante il periodo di Natale chiede ai suoi clienti di regalare un gioco ai bambini in cura presso il nostro centro. Grazie di cuore.

■ VAPRIO D'ADDA

Basteranno i presepi prenotati?

L'occasione è una fredda e umida giornata di Novembre, ma approfittiamo della festa del paese qui a Vaprio d'Adda. Chissà magari un po' di gente si fermerà anche alla bancarella del Comitato Maria Letizia Verga. La sorpresa e la gioia sono enormi nel constatare che anche di questi tempi l'attenzione della gente nei riguardi dei bambini è sempre così grande! Basteranno tutte le confezioni di cioccolato in nostro possesso per soddisfare le richieste? Non importa, qualcuno le prenota e noi glielle faremo avere anche più tardi!

La gente si ferma, chiede informazioni e quando capisce a chi va il ricavato della raccolta di fondi non si fa pregare. Alla fine del giorno siamo così allegri per la riuscita dell'operazione che non ci pesa la stanchezza e già pensiamo alla prossima occasione e a come organizzare la prossima bancarella!





■ MONZA

Tanti libri per un sogno

L'Arengario di Monza si trasforma in libreria. La suggestiva architettura dello storico edificio di Piazza Roma a Monza ha ospitato dal 3 al 20 aprile scorso un'iniziativa speciale: una mostra mercato del libro promossa dal Comitato con l'obiettivo di raccogliere fondi per la realizzazione del nuovo Istituto Maria Letizia Verga. All'interno del porticato inferiore dell'Arengario, già nell'antichità adibito a mercato, è stata allestita una vera e propria libreria all'aperto. Tra i banchi, accanto a libri di vario genere delle più importanti case editrici, passanti e visitatori hanno avuto un'occasione in più per conoscere il Comitato Maria Letizia Verga, le sue attività e iniziative, grazie alla presenza di diverso materiale informativo dell'organizzazione. Immane inoltrè, visto il periodo pasquale, le "Uova della speranza" del Comitato, la cui vendita contribuisce alla cura e allo studio della leucemia infantile. Tanti i visitatori e i curiosi che, complice il bel tempo, hanno visitato l'insolita libreria, contribuendo al successo dell'iniziativa e alla realizzazione del sogno del nuovo Istituto.



■ SENNA COMASCO (CO)

Veglione

Per il 13° anno consecutivo il Gruppo Genitori di Patrizia ha organizzato il veglione di fine anno a Senna Comasco e intende quindi ringraziare l'amministrazione comunale sempre disponibile ad accogliere le richieste del gruppo, tutte le persone che hanno gentilmente donato i vari premi per la sottoscrizione e in particolare il nuovo gruppo dirigente formato dalle famiglie Pinzin e Bello per il loro lavoro nell'organizzazione del veglione.

Tutte queste persone hanno coronato la fine della nostra bella manifestazione. Ancora grazie a tutti gli invitati e arrivederci all'anno prossimo!

Gruppo Genitori di Patrizia di Novedrate

■ VARESE

Concerto di solidarietà

Domenica 19 giugno 2009 presso l'Aula Magna dell'Università dell'Insubria di Varese, si è tenuto un magnifico Concerto Lirico a favore del "Comitato Maria Letizia Verga" per lo studio e la cura della leucemia infantile. L'iniziativa è scaturita dall'associazione dei coscritti della Classe 1939 che, nella ricorrenza del settantesimo anno di età, ha voluto festeggiare l'evento con una nota "benefica".

I dirigenti della Classe '39 si sono rivolti alla nostra Associazione Amici della Lirica "Francesco Tamagno" per organizzare un Concerto: noi ci siamo interessati ed abbiamo trovato dei veri artisti sensibili e contenti di esibirsi a Varese. Hanno così aderito: il soprano Antonella Romanazzi, il noto baritono Domenico Balzani, già protagonista in molte opere eseguite nei più importanti teatri, con l'accompagnamento dell'ormai famoso pianista Marco Cadario esecutore di numerosi concerti sia in Italia che all'estero. Tutti hanno interpretato magistralmente musiche di Donizetti, Rossini, Puccini e Tosti. L'obiettivo è stato raggiunto: l'Aula Magna era gremita di appassionati della 'Musica Immortale', il Concerto è stato animato da Davide Colombo, gradita la presenza del Presidente del Comitato signor Giovanni Verga il quale ha illustrato lo scopo del Comitato Maria Letizia Verga da lui stesso fondato nel lontano 1979. Un'attività incessante condotta con passione ed impegno costante per debellare una malattia ed evitare che altre vite di età infantile possano tragicamente spezzarsi. E - per dare completa tutela alla salute della madre, del neonato, del bambino e dell'adolescente - il Comitato ha pronto nel cassetto il sogno più grande da realizzare: la costruzione di un Centro Ospedaliero Materno-Infantile: una nuova grande struttura dipartimentale di Ostetricia, Neonatologia e Pediatria da affidare alla gestione integrata della Regione, del Comune di Monza e dell'Università di Milano Bicocca. Nel ricordo della piccola Maria Letizia, la gara di solidarietà continua per colorare un sogno e regalare un sorriso a chi il sorriso l'ha perso da tempo!



per l'Ass. Amici della Lirica di Varese Antonio Monti

■ AGRATE BRIANZA

GIMOT – Centro diurno integrato per Anziani.

Un grazie ai nostri amici che da anni organizzano un mercatino all'interno della loro struttura con oggetti da loro realizzati e ci donano il ricavato.



■ PORTICHETTO

Tombolata di Carnevale

Anche quest'anno siamo arrivati all'appuntamento con la festa di carnevale che per questioni di spazio si è trasferita da Rebbio a Portichetto.

L'entusiasmo e la partecipazione sono state come al solito eccezionali, abbiamo aggiunto altri amici con cui condividere questo gesto di solidarietà. Unica nota dolorosa è stata nel corso di questo anno ; la perdita di due cari amici e collaboratori: Gianni e Roberto. A loro dedichiamo la buona riuscita della nostra iniziativa e certi che sosterranno anche dal cielo noi e soprattutto i bambini del Comitato. Grazie a tutti i partecipanti e arrivederci all'anno prossimo.

Emanuela e gli amici del Comitato



■ ALESSANDRIA

Valle San Bartolomeo

Mi chiamo Maura Casellato ho 25 anni, per hobby realizzo bigiotteria e ho pensato di sfruttare questo non solo mio passatempo (ho coinvolto infatti le donne della mia famiglia) per poter dare un piccolo contributo al vostro Comitato. In questa avventura non sono sola ma accompagnata dalle mie amiche Iride e Lillia che realizzano bellissimi oggetti in legno interamente creati a mano.

Abbiamo cominciato insieme con qualche mercatino, ci siamo appassionate e adesso non ci ferma più nessuno.

Conosciamo il vostro Comitato perché la mamma e la zia ricamano a mano biancheria che viene offerta al mercatino natalizio del poliambulatorio "Patria" di Alessandria dalla signora Busca Ornela in memoria del figlio Rizzo Marco.

Cesellato Maura



TRE PICCOLI LIBRI CHE SONO STATI SCRITTI DA NOSTRI GENITORI E SOSTENITORI

Storia di Giulia: un fumetto scritto da una nostra mamma che racconta la storia della malattia della sua piccola Giulia una ragazzina Guarita.

Per un soffio di vento: una raccolta di dipinti e parole scritti da un nostro genitore Giancarla Colombo che racconta frammenti di vita attraverso il suo percorso interiore. Per info giancarlacolombo52@libero.it

La poesia di Vera e delle more di gelso: un libro scritto da Alessandra Viotti e dedicato alla Fondazione Clelio Angelino e al nostro Comitato.





■ SESTO SAN GIOVANNI

Un Dolce Grazie

Una simpatica iniziativa della pasticceria Camozzi di Sesto san Giovanni che ha portato in reparto un grande Uovo di Pasqua. Un dolcissimo momento per i nostri bimbi, i loro genitori e le nostre brave infermiere golosissime!

Grazie pasticceria Camozzi.

■ MONZA

PalaCandy 29 marzo

Astro Skating ha organizzato una manifestazione veramente riuscita. Spalti veramente gremiti, 800 meravigliosi atleti in pista più i 100 componenti la giuria: i bambini del coro ospite Note Colorate e i bambini delle scuole di Monza e Brianza. Tutto lo spettacolo era finalizzato alla SOLIDARIETA' per il "COMITATO MARIA LETIZIA VERGA". Presenti alcuni componenti del Comitato d'onore: per il comune di Monza l'assessore all'educazione Pierfranco Maffè, il presidente dell'Unione delle Società Sportive Monzesi Pietro Mazzo, il presidente degli Amici dell'Autodromo e del Parco Enrico Radaelli. Hanno partecipato 25 società rotellistiche provenienti da varie regioni d'Italia che, ispirate alle suggestioni del Gran Premio, si sono esibite su pattini tradizionali e in linea, sulle musiche dello Zecchino d'Oro e del mondo dei bambini.



Il Palazzetto si è trasformato in una pista automobilistica – ispirata ai colori della Ferrari – dove i piccoli "piloti" sui pattini a rotelle si sono esibiti raggruppati in "scuderie". Tre le categorie in gara: FORMULA UNO, FORMULA DUE e FORMULA TRE. Presentatori ufficiali: i bravissimi Guido Mandreoli (campione di pattinaggio, giudice e esperto presentatore) e Chiara Tortorella (figlia d'arte – Cino Tortorella – e conduttrice di numerosi programmi televisivi). Ospite d'onore di grande prestigio ROBERTO RIVA pluricampione mondiale di pattinaggio artistico che ha interpretato 'Tango' e 'Ave Maria'. Si sono esibiti anche i gruppi di pattinaggio sincronizzato di ASTRO SKATING campioni regionali: Sincro Team Junior e Sincro Team Senior con un travolgente latino-americano 'Baila'. Coreografie di Paola Biella, che ha firmato anche tutte le coreografie della manifestazione.

AL momento della SOLIDARIETA' era presente la Signora Lorella Gallavotti per il Comitato Maria Letizia Verga. I fondi raccolti alle Zecchiniadi di Monza andranno al progetto di costruzione dell'Istituto Maria Letizia Verga che sorgerà accanto all'ospedale San Gerardo di Monza. Abbiamo vissuto tutti una grande gioia, quella di realizzare un'iniziativa che evidenzia il valore importante della solidarietà umana.

Inoltre è stata una importante esperienza di CONDIVISIONE che mette in relazione tra loro ragazzi e adulti creando grandi momenti di fraternità.

Luisa Biella - presidente Astro Skating

■ BUSNAGO

Mostra dell'Artigianato e Hobbistica

Anche quest'anno il Gruppo Genitori di Busnago ha partecipato alla manifestazione "HOBBYLAND" che si tiene il giorno 8 Dicembre tutti gli anni presso il palazzo comunale di Busnago, dove viene allestita una mostra dell'artigianato e hobbistica. Il Gruppo Genitori quest'anno ha proposto la somministrazione di trippa calda con servizio al tavolo o da asporto ed inoltre libri per tutte le età. Naturalmente il ricavato della giornata è stato devoluto come tutti gli anni all'associazione "Maria Letizia Verga" a cui ci sentiamo molto vicini.



■ MEDA

La Compagnia Teatrale - I Nuovi Istrioni – presenta "Arsenico e vecchi merletti"

E' arrivato il grande giorno...si va in scena! Siamo un po' titubanti, si sa la crisi c'è! L'unica cosa che ci rimane da fare è sperare che la serata e l'incasso vadano abbastanza bene per poter dire che l'abbiamo fatta a dare il nostro contributo, piccolo o grande che sia...Certo l'impegno e la volontà non mancano! Con grande stupore già alle 20.30 la gente comincia ad arrivare all'Auditorium San Giacomo, per prendere i posti migliori.



La cassetta delle offerte comincia a sorridere alle ore 21.00...in breve tempo il salone del teatro è pieno, che soddisfazione! Entriamo in scena e ce la mettiamo tutta, i risultati non tardano ad arrivare, il pubblico è coinvolto, il ritmo della commedia incalza, ci ritroviamo a fare un bilancio finale della serata e... un successone, siamo felicissimi, ce l'abbiamo fatta! Nonostante i tempi duri, la gente si è dimostrata molto generosa, contribuendo anche noi della compagnia, devolvendo al Comitato Maria Letizia Verga il premio vinto al concorso teatrale città di Maccagno come migliori attrici, anche se per noi il premio più gradito è poter, nel nostro piccolo, aiutare a guarire un bambino in più. Non ci resta che ringraziare tutti e anticiparvi l'invito per il prossimo anno!!

Gli Amici di Marco

■ GALLARATE

Dire fare baciare lettera e testamento tour

Grande successo di partecipanti e di affluenza di pubblico per l'evento "Dire, Fare, Baciare, Lettera, Testamento TOUR" che si è tenuto il 14 marzo al teatro Condominio di Gallarate, in collaborazione con l'autorità comunale e l'assessorato all'istruzione.

Numerosissime le esibizioni in gara, singole e di gruppo, dove gli "artisti in erba" si sono cimentati in canti, balli, esecuzioni strumentali, scatch comici ecc...

Un ringraziamento doveroso va alle volontarie del Comitato Maria Letizia Verga che hanno allestito un banchetto informativo, ai bambini, al numeroso pubblico presente in sala ed anche a tutti i gallaratesi che hanno collaborato alla buona riuscita dell'evento.

Sara Elle



■ MALNATE

Dedicato ad Arturo

Voi pensate che ci si possa divertire durante i gelidi banchetti prenatalizi per l'offerta dei presepi del Comitato? Per dire la verità: nei sabati più freddi si starebbe volentieri a letto ed è lo "spirito di servizio" insieme alla voglia di contribuire "a guarire quel bambino in più" che ci fa alzare, caricare l'armamentario in macchina, rinunciare al tepore domestico ed affrontare distratti e insensibili passanti.... Non so voi. Noi, a Malnate, ci siamo sempre divertiti! Avevamo iniziato quando i bambini erano piccoli e solo per passare una giornata con Arturo si svegliavano di buon ora. Tutto cominciava verso le 8.30 con il montaggio del gazebo. Arturo arrivava, la barba lunga, assonnato, la solita sigaretta, giacca a vento e cuffia di lana. Edo, impeccabile nel suo abbigliamento casual da week end. La tenzone tra il geometra e l'ingegnere che discutevano sul più opportuno modo di procedere si concludeva con tutti i bambini (e noi donne) impegnati a reggere tubi e raccordi, tendere teli, prendere misure... per poi scoprire che ci stavano prendendo in giro e bisognava ricominciare tutto da capo. Ad una ad una arrivavano le altre amiche con vari generi di conforto (focacce, brioches, panini) e si cominciava la "vendita". Se la giornata era nebbiosa e gelida e i passanti scarseggiavano partiva il piano "B" di Arturo: telefonino e semaforo. I bambini venivano trasformati in baby-sandwich con le locandine del Comitato sul petto e sulla schiena, un presepe (o un uovo) in mano e via... con Arturo al semaforo! Neanche a dirlo lui conosceva tutti, ma proprio tutti, in paese: giù il finestrino, fuori il portafoglio, un bambino consegna l'uovo, l'altro incassa. Operazione perfetta, rapida e indolore! Quelli che verso le 11.00 non erano ancora comparsi venivano cortesemente sollecitati da Arturo con il suo efficientissimo telefonino e si presentavano poco dopo, scusandosi. Il piccolo Andrea, di solito timido e taciturno, lo seguiva come un'ombra, orgoglioso dell'incarico di tesoriere ricevuto. Anna, carina e spigliata, era un'ottima spalla....I più grandi operavano in autonomia cercando idee altrettanto brillanti.

Era uno spasso vederli tutti a fine giornata contare le banconote e meritarsi la cioccolata del miglior bar del paese! Le idee di Arturo non finiscono qui e ogni anno succedeva qualcosa di nuovo... ma non posso raccontarvi tutto!!! La ricetta comunque è questa: generosità, fantasia, impegno, amore ai bambini e tanta arguta ironia, per poter sorridere su ogni cosa prendendola sul serio.

La sera del 7 dicembre 2008, Arturo è stato vittima di un incidente mortale in cui la sua auto è stata coinvolta. Noi, amici, con Lui nelle vendite periodiche di uova e presepi al mercato del sabato, vorremmo continuare a sentirlo tra noi ed essere capaci anche di nuove iniziative a sostegno del Comitato.

Filomena, Gabriella, Giusy, Maria, Stefania

■ PETTENASCO

Parole semplici ma chiare

Domenica 30 Novembre 2008 abbiamo organizzato nel nostro piccolo Paese una serata che aveva come tema; la Leucemia Infantile e il Comitato Maria Letizia Verga. Per spiegare tutto questo è intervenuta in nostro aiuto la mitica Dottoressa Vallinoto Cristina, che con parole semplici ma chiare ha risposto alle domande delle numerose persone presenti. Grazie CRI.. Domenica 7 Dicembre 2008 in una fredda ma bella giornata di sole abbiamo partecipato al consueto Mercatino di Natale, organizzato dalle Associazioni di volontariato del nostro Paese. Noi eravamo presenti con una bella bancarella tutta addobbata con i colori del Comitato. Vendevamo i Babbi e i Presepi di cioccolato e delle palline Natalizie di spago, fatte e decorate a mano da Sara e dalla mamma Barbara. Grazie all'aiuto di nonna Mariagrazia siamo riusciti a rimanere presenti dal mattino fino alle ultime luci del giorno, per cercare di vendere il più possibile in modo da devolvere tutto il ricavato al Comitato. Un piccolo gesto per ringraziare di quanto ha fatto e sta facendo per i nostri piccoli EROI.



i genitori di Sara Bisetti



■ SOVICO

Bambini e solidarietà

Lo scorso gennaio Costantino Pamovio, volontario del comitato Maria Letizia Verga Gruppo Costa Alta e Cristina Vallinoto, pediatra dell'ospedale San Gerardo di Monza hanno incontrato gli alunni della scuola primaria Villa di Villasanta e della scuola Don Milani di Sovico per spiegare in modo semplice che cos'è la leucemia, e anche per far conoscere le attività del Comitato Maria Letizia Verga. All'incontro hanno partecipato più di cento alunni delle classi quarte e quinte delle due scuole.

Costantino Pamovio



■ MONZA

Sette personaggi a teatro: da ragazzi ad attori.

“Abbiamo aperto i boccaporti, le emozioni, la fantasia, i cuori, la forza della creazione” e il teatro l'abbiamo conosciuto come gioco, sogno e realtà.

Grazie alla forza che ci ha unito abbiamo vinto le nostre paure e ci siamo divertiti tanto da voler regalare ancora tante emozioni: contiamo su nuovi compagni.

Vi aspettiamo numerosi al Teatro Binario 7 per affrontare un nuovo e lungo viaggio insieme.

Laura Pacioni, Guido Posterla, Alice Cappelletti, Fabio Di Munno, Alessia Pacioni, Paolo Malune e Silvia Biacardi

■ CESANO MADERNO

S. Pio X

La 23ª manifestazione “S. Pio X” del gruppo cesanese del Comitato M.L.Verga si è conclusa domenica 5 aprile con il musical “Giuseppe e il sogno di un perdono”, presentato dal gruppo adolescenti e giovani degli oratori di Lentate sul Seveso. A nome del Comitato ha parlato Roberto Martignoni, di Paderno Dugnano, papà di Chiara, raccontando l'esperienza positiva della famiglia nel reparto ematologia dell'ospedale S. Gerardo e prospettando il grosso impegno del Comitato per la realizzazione della nuova struttura. Dopo il saluto del parroco don Flavio, la rappresentante del gruppo decoupage ha premiato la signora Agnese che, per tutte, ritaglia i soggetti in carta che decorano le creazioni artistiche. Quindi il musical in due tempi, con



oltre 50 personaggi, sceneggiatura articolata e varia, costumi ricchi e molto colorati, recitazione volenterosa e in crescendo dei numerosissimi giovani degli oratori di Lentate.

Oltre allo spettacolo finale sono stati molto apprezzati i mercatini di decoupage del giorno 1 aprile all'ospedale di Desio, animato piacevolmente dall'offerta a tutti gli acquirenti di vivaci pesciolini rossi, quelli successivi del 4 e 5 aprile presso il centro commerciale Carrefour di Limbiate e del giorno 6 presso l'ospedale di Carate.

Ottimo, anche per questa edizione, l'andamento della sottoscrizione di aprile e delle altre iniziative dei mesi precedenti, tra le quali vogliamo segnalare il contributo della Polisportiva ciclismo del Molinello che, quest'anno, ha adottato il ns Comitato tra le associazioni meritevoli di sostegno.

Famiglia Colombo

■ BERNAREGGIO

Il Team "NUOVA VITROFIN SRL" insieme per il Comitato

Sono orgogliosa di spendere due parole a favore di un'iniziativa realizzata e portata a termine grazie alla solidarietà che si è manifestata all'interno dell'azienda per cui lavoro: Nuova Vitrofin Srl di Bernareggio.

E' stata realizzata una lotteria di beneficenza, per la quale nella serata del 20 dicembre 2008, tra una canzone e l'altra di un simpatico karaoke, è stata effettuata l'estrazione dei numeri vincenti. Grazie al coinvolgimento di alcuni fornitori cosmetici che ci hanno omaggiato di prodotti, siamo riusciti a realizzare 18 fantastici premi. La serata è stata impreziosita dalla presenza del Sig. Ferrari Giuseppe che fa parte del "mutuo aiuto" del Comitato Maria Letizia Verga, il quale ha speso due parole a favore degli stupendi traguardi raggiunti con gli anni grazie all'aiuto di tante persone che come noi hanno pensato di fare qualcosa per chi purtroppo è meno fortunato.

Ringrazio tutti coloro che hanno creduto e raggiunto insieme a me questo soddisfacente traguardo, raccogliendo una somma significativa che è stata devoluta al COMITATO MARIA LETIZIA VERGA.

Con stima Nadia Procopio



■ FARA GERA D'ADDA

E Cantarono la Gioia

Lunedì 5 gennaio presso la Chiesa parrocchiale S. Giorgio in Boltiere e Martedì 6 gennaio presso la Chiesa parrocchiale San Michele Arcangelo in Pontirolo Nuovo, si sono tenuti due concerti per esprimere, attraverso il canto, il valore della solidarietà.

La Corale Polifonica "Laudis Canticum" di Fara Gera d'Adda, il Coro di Voci Bianche e il Coro San Michele di Pontirolo Nuovo, accompagnati e sostenuti dai docenti dell'Associazione Musicale "1000 Note per Educare" di Fara Gera d'Adda, si sono alternati cantando la Gioia del Natale, quella Gioia che vuole essere Speranza e Vicinanza a chi vive l'esperienza della malattia e della sofferenza.

Cantando la Gioia del Natale, vogliamo esprimere il nostro augurio a tutti gli ospiti dell'Ospedale San Gerardo di Monza: "CHE COLUI CHE E' LA VITA VI SOSTENGA CON IL SUO SORRISO E LA SUA FORZA".

Un grazie da parte del Comitato a tutti i genitori di Fara Gera D'Adda che anche quest'anno hanno organizzato la "Giornata della Solidarietà" il giorno 7 dicembre 2008 coinvolgendo tutta la cittadinanza, portandoci poi il ricavato della manifestazione per il sostegno dello studio e la cura della leucemia del bambino.

Corale Laudis Canticum, Corale San Michele Arcangelo

■ ARCORE

In oratorio contro la Leucemia

Anche quest'anno l'oratorio Regina del Santo Rosario e la locale "Compagnia Teatrale del Quadrifoglio" si sono contraddistinti nel sostenere "la cura al bambino malato e l'assistenza alla sua famiglia" organizzando, ancora una volta con successo, la terza edizione di "week-end d'autunno" che ha visto impegnati, per due giornate, i volontari adulti e ragazzi dell'oratorio.

Sabato 29 novembre 2008 si è potuto assistere ad una piacevole serata musicale per tutti i gusti grazie alle performans offerte da sette preparatissimi fisarmonicisti di fama nazionale, dall'esibizione di canti di montagna del Coro Cea di Arcore e da un piacevole e coinvolgente momento musicale anche per i più giovani grazie all'esibizione degli Eclectika, nuovo complesso formato da cinque giovani musicisti arcoresi.

Domenica 30, presente per l'occasione anche il nuovo parroco don.....Giandomenico più di un centinaio di iscritti hanno partecipato all'ormai consueto pranzo in oratorio a base di prelibati piatti offerti dai sempre presenti cuochi della "Macelleria Ratti" e serviti da un eccezionale gruppo di camerieri/e composto da giovani dell'oratorio stesso. L'intero pomeriggio è proseguito poi in allegria con la vendita di prodotti alimentari e l'estrazione della lotteria ricca di prodotti culinari anch'essi offerti gentilmente dalla sopracitata macelleria. Come lo scorso anno, tutte le iniziative sono state organizzate a scopo benefico per aiutare la realizzazione dell' "ISITUTO MARIA LETIZIA VERGA" presso l'ospedale di Monza, alla cui fondazione è stato devoluto l'intero incasso delle varie iniziative.

Alle manifestazioni sono intervenuti esponenti del Comitato M.L.Verga che hanno colto l'occasione per fare informazione e ringraziare chiunque si sia generosamente impegnato, o vi abbia partecipato, ed in particolar modo Don Enrico.

Doveroso ringraziamento vogliamo rivolgere alla dott.ssa Cristina Vallinoto (d.h. pediatrico) per la sua disponibilità ad essere presente alle nostre iniziative.

Angelo Vailati





■ MONZA

La musica delle parole

“La poesia dei bambini: una nuova componente che arricchisce la strategia terapeutica nella oncologia pediatrica. E che anche aggiunge un ulteriore contributo alla terapia globale-olistica che si propone di offrire non solo le migliori possibilità di guarigione dalla leucemia, ma anche la possibilità di raggiungere la <<resilienza>>, la crescita positiva dopo il trauma della malattia e delle cure.” (Prof. Masera da “Sarebbe triste se non ci fosse l’arcobaleno” ed. Goree) “La musica delle parole” è un progetto promosso dall’Associazione Culturale Umanitaria Zeroconfini Onlus in favore dei bambini leucemici.

La poesia diventa favola, incantesimo, colore e viaggio nei paesaggi incantati al chiaro di luna, dove passano cavalieri con l’elmo d’argento e non si sa dove vadano, né da dove vengano. Forse appunto da un sogno carico di meraviglia, come un cielo con tutte le sue stelle. Un’esperienza divertente dove la poesia diventa anche racconto, immagine, sentimento. Una pausa di senso densa di magia durante la quale le parole fioriscono di musicalità e la fantasia si anima di ritmo e sogno. Dove la bellezza aiuta a volare sfuggendo a fili, a forze di gravità e si tinge di armonia; dove tutto germoglia, nasce, come l’acqua che sgorga

limpida da una sorgente, come un fiore che sboccia. Una poesia dedicata alla parte più tenera e delicata dell’universo in cui la verità possa accompagnare i bambini lungo tutto il viaggio per giungere in quei luoghi d’approdo dove si possa valorizzare l’unicità di ciascuno di loro. Di questo percorso al residence Maria Letizia Verga abbiamo già affrontato due tappe uno sul bosco e l’altro sulla primavera.

Antonetta Carrabs e Ida Garzonio

■ COGLIATE

Madona de Marz 2009

Si è svolta anche quest’anno l’ormai tradizionale “Madona de Marz” dal 25 al 30 marzo presso il Santuario di S. Damiano di Cogliate.

La nostra iniziativa a favore del Comitato Maria Letizia Verga Onlus denominata “un fiore x la vita” è stata accompagnata per tutta la sua durata da una pioggia incessante, ma ciò non ci ha impedito di comunicare con la gente ed informare quanti si sono fermati delle varie iniziative del Comitato e proporre in alternativa le uova di cioccolato ed il 5x1000 del Comitato.

Un grazie particolare al comitato organizzatore per l’invito, ad Orlando il mago dei palloncini.

Un ringraziamento va anche a tutte le persone che sono intervenute nonostante la pioggia torrenziale ed infine grazie ad una famiglia che ci ha donato un contributo ricevuto dal comune per la nascita del lori bebè.

Giuseppe Ferrari



■ VERANO - PRESEZZO

Impegno ed Entusiasmo

Continua il gemellaggio all’insegna della solidarietà tra il Comitato «Maria Letizia Verga» e il Liceo Sociopsicopedagogico «Betty Ambiveri» di Presezzo (Bg). Le alunne delle classi 5B-Sp, con alcune compagne della 4B-Sp e 3B-Sp ancora una volta in concomitanza con le festività natalizie sono state protagoniste di un’iniziativa benefica per dare un aiuto all’associazione che si occupa della ricerca per curare la leucemia nei bambini. In occasione del ricevimento collettivo dei genitori (appuntamento ormai fisso, essendo il terzo anno che tale iniziativa si ripete), le alunne, con le insegnanti, hanno allestito un mercatino di oggetti natalizi il cui ricavato è stato devoluto al Comitato Maria Letizia Verga Onlus. I prodotti venduti stati realizzati grazie all’impegno e al lavoro delle giovani studentesse di queste classi che, per un mese circa, si sono ritrovate ogni giovedì

pomeriggio, in orari extrascolastici, per confezionare decoratissime palle di Natale, quadretti natalizi, candele, piatti e oggetti vari. Un’idea per un regalo di Natale un po’ diverso dal solito che ha consentito di aggiungere il loro contributo, a quello raccolto dalla sezione veranese. Le ragazze hanno profuso grande impegno e si sono prodigate affinché l’iniziativa avesse successo, dimostrando sempre massimo entusiasmo e profonda sensibilità. Da parte loro i genitori hanno risposto dimostrando la loro disponibilità ad aderire a un’iniziativa che intende dare un concreto apporto alla ricerca per aiutare i bambini malati. La scuola ha ormai trasformato l’appuntamento di Natale in un momento fisso con la solidarietà. Ad affiancare le giovani studentesse in questa loro fantastica e importante avventura, le professoresse Gloriana Montanari, Paola Limongi, Stefania Buttazzo e Carola Soncin.



■ TURATE E LIMITROFI

"C'era una volta e quindi ancora c'è"

Anche quest'anno il gruppo teatrale degli Eccentrici Dadarò ha devoluto al nostro Comitato il ricavato della Rassegna per le Famiglie "C'era una volta e quindi ancora c'è", una serie di nove spettacoli, programmati la domenica pomeriggio, per ragazzi dai quattro ai nove anni nei comuni di Turate, Cislago, Gerenzano, Mozzate, Ceriano Laghetto e Caronno Pertusella.

Ormai sono due anni che questo gruppo ci sostiene ed è in programma che la collaborazione prosegua anche il prossimo anno.

Grazie a tutti gli attori, bravissimi, e a tutti quelli che hanno partecipato con la loro professionalità ed il



Renzo Carnelli

loro entusiasmo. Quest'anno hanno seguito la Rassegna circa 1800 persone, tra ragazzi e adulti, un grande successo, soprattutto di solidarietà. Il sig. Ferrari ha chiuso la Rassegna portando la propria testimonianza in merito ai risultati ed ai progetti di sviluppo della nostra Associazione.



■ MILANO

I 10 Mondi - Musical Rappresentato al carcere di Opera

Per una sera, quella dello scorso 16 dicembre, ci si è dimenticati di essere in carcere ed abbiamo creduto di ritrovarci in un vero teatro, con attori capaci di stabilire con il pubblico una forte intesa emozionale, a dimostrazione che qualsiasi individuo possa rivalutarsi anche se in passato ha commesso degli errori. Si può cambiare, basta volerlo, come dice Elio, detenuto da 14 anni, che dopo essersi reso conto che la strada che ha intrapreso è sbagliata, intende ripensarsi e raggiungere quell'autostima di cui ogni per-

sona non dovrebbe mai privarsi. I 10 mondi è un musical molto particolare, non solo per la novità del tema affrontato, ma soprattutto perché l'analisi della vita viene fatta dal punto di vista dei detenuti, che vivono naturalmente una condizione difficile, dove la speranza spesso fatica ad attecchire e dove riuscire ad abitare i mondi più alti, e uscire dall'inferno può restare solo un sogno.

Un ringraziamento al direttore del carcere Dr. Giacinto Siciliano, al Consorzio EX.it, alla bravissima regista Isabeau ed un grazie particolare ai detenuti del circuito "Alta Sorveglianza" che tra le tante Associazioni a cui dedicare la serata, hanno deciso di scegliere il Comitato M. Letizia Verga.



CARUGATE

Buon Natale al Comitato

La direttrice e le insegnanti della scuola dell'infanzia S.Marcellina di Carugate (Mi) ringraziano tutti i genitori e coloro che hanno contribuito all'offerta in denaro a favore del Comitato Maria Letizia Verga, durante le festività natalizie 2008.

Maria Teresa Barlassina



■ MILANO

Ludoteca "Il Nano Gigante"

Riccardo Motterlini e la festa per i suoi 10 anni (30/01/09 ma in realtà lui li ha compiuti il 30/12/08). Due attimi di una serata bellissima piena di amici di Riccardo e sostenitori del Comitato Maria Letizia Verga. Nadia e Roberto ringraziano amici.. parenti.. dottori.. infermieri.. professori.. e tutti coloro che ci sono vicini, ma soprattutto tutti i bambini che hanno reso questa festa unica e speciale per RICCARDO e per raccogliere fondi per il Comitato. GRAZIE!

Roberto





La premiazione delle prime tre coppie classificate

■ LOMAZZO (CO)

Gara di pesca alla trota

– Domenica 8 febbraio si è svolta, presso il laghetto “Murett” di Bulgarograsso (CO), la quattordicesima edizione della “Gara di pesca alla trota” organizzata dall’Inter Club 13 Lomazzo. La manifestazione è ormai entrata in pianta stabile nel calendario sportivo provinciale e anche quest’anno il presidente nonché coordinatore provinciale Moris Galli, affiancato dall’infaticabile Enzo Caovilla, ha centrato gli obiettivi prefissati in termini sportivi e di solidarietà nella raccolta di fondi da destinare al Comitato Maria Letizia Verga, per lo Studio e la Ricerca della leucemia del bambino.

La gara, aperta a team e società sportive, ha visto la partecipazione di 50 coppie, divise in 2 colori e 5 settori, che hanno dato vita ad una gara entusiasmante risolta a favore della coppia Dal Colle-Rossi del team Gino Soffritti.

Per i ragazzi dell’Inter Club Lomazzo è sicuramente un motivo di soddisfazione vedere una costante crescita del livello qualitativo della gara anno dopo anno, in considerazione delle coppie di prestigio che hanno onorato con la loro presenza e la loro capacità la com-

petizione. L’obiettivo di raccogliere fondi da destinare ai più bisognosi di assistenza e di aiuto è stato centrato anche quest’anno tramite una lotteria benefica e ancora una volta, grazie all’impegno della grande famiglia nerazzurra dei club il connubio fra sport e solidarietà si è rivelato vincente. In fondo per tutti era questa la vittoria che contava!

■ MONZA

Avete mai visto 10.000 bambini sorridere?

Con Friends-Insieme per un Sorriso e Corrado Fontana è successo. “10.000 sorrisi per un’opera d’arte” è il nome dell’evento che Friends – Insieme per un sorriso Onlus e Corrado Fontana, pilota comasco più volte campione IRC e Italiano, hanno organizzato in occasione del Monza Rally Show per promuovere le attività ricreative e di raccolta fondi a favore del Comitato Maria Letizia Verga.

15-16 novembre 2008: un weekend intenso durante il quale il pubblico e tutti i bambini delle scuole di Monza sono entrati a contatto con il mondo della Ricerca contro la leucemia e si sono divertiti nel Parco Giochi REAG & FRIENDS, dove era possibile giocare con simulatori di F1, piste di automobiline, palloncini, Park Kids, e ballare, fare foto con la Mascotte di Friends e con Corrado Fontana e il REAG Rally Team, partecipare a lotterie, e fare “merenda” insieme. Insomma: un grande SHOW. Il 15-16 novembre 2008, all’autodromo di Monza, è scesa in pista la solidarietà, per vincere la sfida contro la leucemia. Come?

Seguitemi e scoprite che cosa è realmente successo. 10.000 sorrisi per un’opera d’arte è una grande idea che ha coinvolto tutti: i nostri piccoli amici ospiti della Cascina Vallera e ricoverati nel reparto di Ematologia dell’ospedale S.Gerardo di Monza, Friends, Corrado Fontana, vero promotore dell’iniziativa, REAG Rally Team, sua squadra di riferimento nell’Europeo, il Comune di Monza, la Direzione del Parco di Monza, l’Autodromo di Monza, Grandi Sponsor come McCain e Motorama, tutte le scuole di Monza e tutto il pubblico intervenuto al Monza Rally Show. E tanti, tanti, indispensabili e instancabili amici. L’idea alla base del progetto: fare il tifo per la ricerca. Ma ecco come si è articolato l’evento. Corrado Fontana e Friends hanno coinvolto tutti i bambini in una sfida artistica: in pratica ogni bambino doveva disegnare e proporre una nuova livrea per “vestire” la carrozzeria dell’auto da Rally, la Citroen Xsara WRC, che Corrado e Gigi Fontana hanno poi guidato durante il Monza Rally Show. Illustrazioni di tutti i generi che avevano come oggetto: “disegna la tua città”. I bambini non si sono certo tirati indietro e, come potete ammirare sul sito e dalle foto, hanno dato libero sfogo alla fantasia. I disegni sono stati poi trasformati in adesivi che hanno ricoperto l’intera carrozzeria. Primo obiettivo: la macchina da Rally. Raggiunto. Secondo Obiettivo: invitare, con una cartolina personalizzata, tutti i bambini delle scuole materne ed elementari di Monza, e le loro famiglie, a fare il tifo per l’auto di Friends. Come? Chiedendo il patrocinio del Comune di Monza che nella figura degli Assessori alle politiche Giovanili e all’Educazione, sono stati ben felici di fornire il proprio appoggio all’iniziativa aiutando a diffondere 15000 cartoline nelle scuole della città. L’obiettivo è stato raggiunto. Terzo obiettivo: costruire un grande parco giochi per ospitare tutti i piccoli tifosi dell’auto di Friends, fulcro dell’evento “10.000 sorrisi per un’opera d’arte”. Grazie al REAG RALLY TEAM e agli altri sponsor, lo stand intitolato a FRIENDS-INSIEME PER UN SORRISO ONLUS, ha registrato migliaia di accessi e un bottino di bambini sorridenti che vale più di qualsiasi trofeo. Nel corso delle due giornate, si sono avvicendati ai simulatori tantissimi papà, mamme e bambini, come anche al parco giochi gestito da un’esperta maga e animatrice. Grazie a McCain nessuno è rimasto senza una nutriente porzione di patatine fritte; tutti hanno potuto giocare, grazie a Motorama, con meravigliosi modellini statici e radiocomandati, e piste di automobiline di formula 1 e Rally. È incredibile come il “popolo del rally” indossasse il cappellino REAG Rally Team e portasse a spasso le migliaia di palloncini distribuite dai volontari di Friends. La mascotte Friends ha presenziato a tutte le prove speciali di Corrado, è stato testimonial sul palco di RDS e giurato di Miss Rally. Corrado Fontana e REAG Rally Team si confermano campioni nel mondo del rally e di generosità. Friends ancora una volta è riuscita a fare quello che da anni si propone: regalare un sorriso. E questa volta ne ha regalati 10.000! Un grande evento di sport e beneficenza.

Grazie a tutti e preparatevi per la prossima stagione: il motore del divertimento si sta già scaldando.



Gianky Broggi.

■ MONZA

17 Dicembre 2008 - La festa dei miei 18 anni!

Questa somma, che mi auguro con tutto il cuore possa contribuire ad aiutare il vostro lavoro, l'ho raccolta durante la festa dei miei 18 anni. Ho chiesto ai miei amici di effettuare una donazione al Comitato Maria Letizia Verga, al posto di acquistare il mio regalo di compleanno perché sono fermamente convinta che per fare ricerca, per aiutare a migliorare le attrezzature e le cure, sia necessario avere sempre più fondi.

Spero che il mio contributo possano aiutare a guarire un bambino in più. La mattina dopo la festa sono stata molto felice e soddisfatta nel constatare la generosità dei miei 60 invitati che ringrazio.

Con affetto Margherita



■ MONZA

Cena di beneficenza

Dal 2003 Fondazione Fiera Milano ed il Gruppo Fiera Milano in collaborazione con la Fondazione Menotti-Tettamanti, organizzano una cena di beneficenza con l'obiettivo di raccogliere fondi da destinare alla lotta contro le leucemie infantili a favore del Centro di ematologia pediatrica dell'ospedale San Gerardo di Monza, diretto dal Professor Giuseppe Masera. L'iniziativa, senza scopo di lucro, si presenta come un forte momento di "comunicazione" ed apporta un valido contributo al lavoro e agli sforzi che i tanti volontari del Comitato Maria Letizia Verga svolgono. L'organizzazione della serata è affidata alla Direzione Promozione Estero di Fiera Milano SpA, la quale, in particolare, si fa carico della raccolta del denaro attraverso la vendita dei tavoli e dei premi della lotteria, questi ultimi messi a disposizione da importantissime aziende del "Made in Italy" (come La Perla, Gewiss, Calzaturificio del Gruppo Caminella, Saint Georges Premier, Bijoux di Antonella Galasso...), invitate da Fiera Milano ad unirsi all'iniziativa. La somma del denaro raccolto è devoluto ogni anno ad un fondo appositamente costituito per una serie di aiuti, tra i quali: la promozione della ricerca e la realizzazione di terapie innovative; l'aggiornamento continuo mediante collegamenti con i centri internazionali, partecipazione a congressi, soggiorni, studio; il contributo alla realizzazione di un'assistenza globale aperta ai problemi psicologici e sociali del bambino e della famiglia; la promozione della realizzazione di strutture specialistiche indispensabili per l'esecuzione di una corretta terapia; l'istituzione di borse di studio per giovani medici; la sensibilizzazione dell'opinione pubblica e le autorità politiche ai problemi della leucemia dei bambini. Lo scorso 3 luglio 2008 la serata si è tenuta, come negli ultimi quattro anni, presso il Ristorante "Saint Georges Premier" nel Parco Reale di Monza ed è stata presentata dalla Signora Susanna Messaggio. La serata si è strutturata in due momenti fondamentali. Il primo, caratterizzato dal saluto di benvenuto e di presentazione del Dr. Luigi Roth, Presidente Fondazione Fiera Milano e Presidente Fondazione Menotti-Tettamanti, del Prof. Giuseppe Masera, Direttore Clinica Pediatrica Università Milano-Bicocca e del Prof. Andrea Biondi, Clinica Pediatrica Università Milano-Bicocca, Direttore del Centro Ricerca M.Tettamanti. Il secondo momento è stato rappresentato dalla cena, che ha visto la consegna di un voucher offerto da Ventana Group a favore delle famiglie del Comitato Maria Letizia Verga, e la vendita dei biglietti della lotteria, accolti con entusiasmo da oltre 240 ospiti paganti, al termine della quale si è tenuta l'estrazione dei premi. Ospite d'onore della serata è stata Deborah Compagnoni, considerata nel circo bianco la più grande campionessa dello sci alpino italiano ed oggi Presidente di Sciare Per la Vita, Associazione ONLUS costituita a Bormio nel 2002 che ha devoluto una somma importante a favore del Comitato Maria Letizia Verga.

**LA
NOSTRA
NUOVA
BANCA**

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



noi ragazzi guariti

Giuseppe Masera e Momcilo Jankovic
foto di Attilio Rossetti
prefazione di Giovanni Verga

I Protagonisti di questo libro sono proprio loro: i nostri ragazzi guariti con il loro sorriso, la loro testimonianza, la loro voglia di vivere, la loro capacità di coinvolgere gli altri. Il Concetto espresso da questo libro è quello della Resilienza, cioè la fortificazione da loro acquisita attraverso l'esperienza della malattia e la comprensione di quanto è loro accaduto. Il Significato più bello di questo libro è la loro voglia di convincere tante persone che oggi si può veramente guarire, e bene, da queste malattie.
(Dottor Momcilo Jankovic)



PER RICEVERE IL LIBRO DIRETTAMENTE A CASA TUA

Compila in stampatello e invia questo coupon per fax al n. 039 2332325 o per posta all'indirizzo: Comitato Maria Letizia Verga Onlus - Casella postale 84 - 20052 Monza. Puoi anche inviare una e-mail con tutti i dati richiesti a: comitato.verga@pediatriamonza.it.

Desidero ricevere n. copie del libro *Noi ragazzi guariti* con un'offerta a partire da € 22,00 cad. (spese di spedizione comprese).

La donazione sarà effettuata a mezzo bonifico bancario intestato a Comitato Maria Letizia Verga Onlus - Banca Intesa San Paolo Spa ag. 2631 Monza IBAN: IT 12 P 03069 20407 000015977156 oppure a mezzo bollettino postale sempre intestato al Comitato c/c postale 14172209.

Cognome e Nome _____

Via _____

Città _____ CAP _____ Prov. _____

Telefono _____ E-mail _____

Data _____ Firma _____

Informazione ai sensi e per gli effetti di cui all'art. 13 del D.Lg. 30/06/92 n. 196. Informiamo che il trattamento dei dati personali che La riguardano è finalizzato all'invio del libro e alla possibilità di acquistare prodotti per corrispondenza da Arcana, che i dati sono facoltativi e che Lei può opporsi, qualora lo ritenga, al trattamento dei suoi dati personali, senza alcun pregiudizio per Lei. Il titolare del presente trattamento è Arcana S.r.l. con sede a Milano, via G.B. Niccolini, 8.