



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



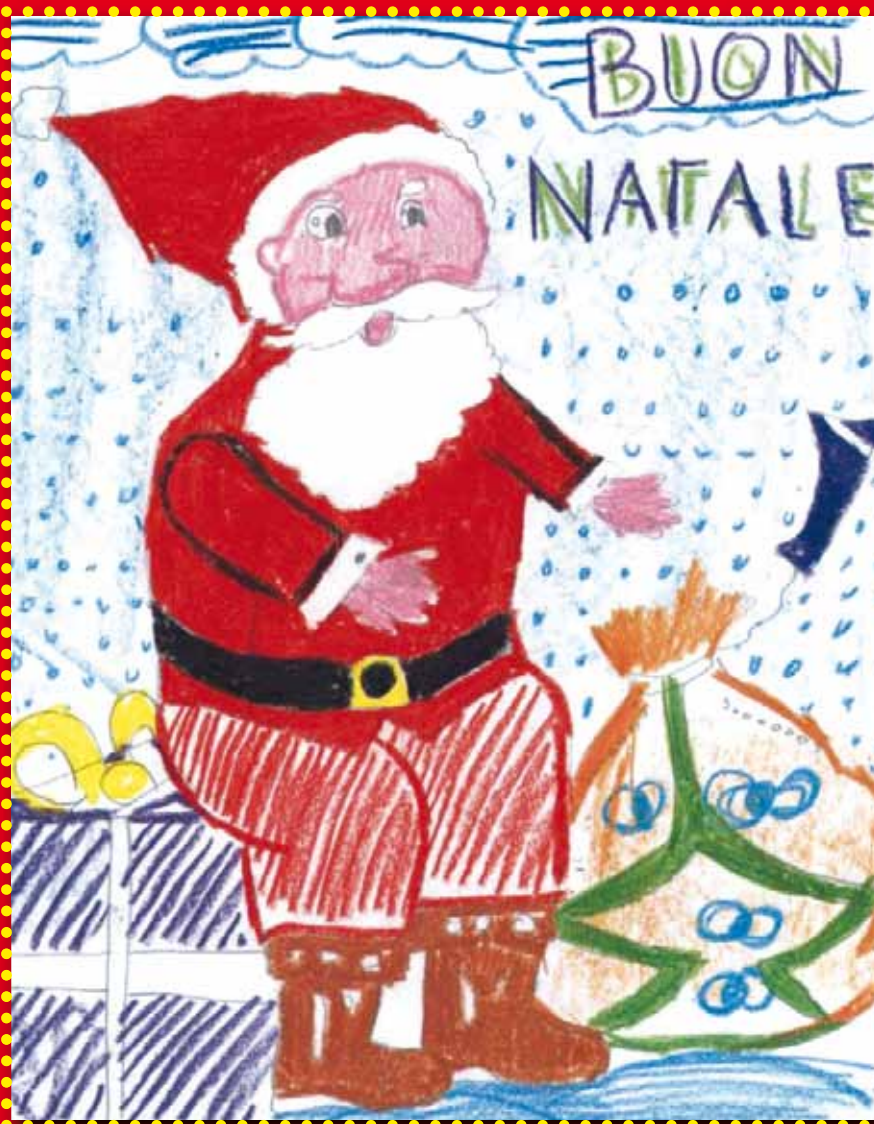
Che reparto! Detto, fatto
Pagina 5



**I nostri ragazzi si sposano
e nel giorno più bello ci aiutano**
Pagina 22



**Le occasioni di solidarietà nel
calendario della nostra storia**
Pagina 23



**A quota 2000
in nome della vita**
Pagina 12



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

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: Coordinazione Scientifica:

Renzo Magosso Giuseppe Masera

Segreteria di Redazione: Marco Spinelli

Rosanna Lupieri Cristina Vallinoto

Michela Casiraghi

Grafica e impaginazione elettronica:

Massimo Molinaroli (massimo.molinaroli@fastwebnet.it)

Oltre agli autori degli articoli, hanno collaborato:

Elisa Monti	Famiglia Ferla	Gli Amici di Chiara
Luciano del Gross	Manuela	Vito Colombo
Gruppo Costa Alta Bassano	Riccardo Betti	Marina Fedele
Rosangela Pagani Ossola	Giancarla Colombo	Famiglia Vertua
Carmen Folcia	Rosita Oleari	Signorine della valle
Daniele T.	Gianni Lovarelli	Daniela Allievi
	I Volontari Comitato "Amici di Diego"	

sommario

Editoriale

Continuare a guardare avanti 1
(Andrea Biondi)

Ecco perché le infermiere sono ancora più importanti 2
(Stefania di Mauro)

Terminati i lavori, è stato inaugurato

Che reparto! Detto, fatto! 5
(Fabio Binelli)

La ricerca per la leucemia a Monza 8

In quota dopo la terapia 12
(Roberta Corbetta, Giuseppe Masera)

La straordinaria iniziativa a Limestre Pistoiese 13
(Momcilo Jancovik)

Sara: Vi racconto chi sono i miei angeli sulla Terra 14
(Sara)

Ricerca clinica

Studiare, valutare, agire 15
(Carmelo Rizzari)

Ascoltiamoli 16
(Momcilo Jancovik)

I comportamenti che aiutano ed i cibi da evitare

La salute... viene mangiando 18
(Carmelo Rizzari)

Che cos'è la Fondazione MBBM 20

La scuola in ospedale 21

Quando le feste nuziali diventano occasioni di solidarietà 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 indicata 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.comitatomarialetiziaverga.it - e-mail: comitato.verga@hsgerardo.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 - 20900 Monza (MI) - Tel. 039 23.33.526 - Fax 039 23.32.325



Continuare a guardare avanti



Sono sempre stato un grande ammiratore di D. Bonhoeffer, il teologo luterano tedesco, protagonista della resistenza al Nazismo e impiccato nel campo di concentramento di Flossenbürg all'alba del 9 aprile 1945, pochi giorni prima della fine della guerra. Ha scritto libri meravigliosi che ogni tanto mi capita di sfogliare ritrovando emozioni di un tempo in cui li leggevo con grande passione.

“L'essenza dell'ottimismo non è soltanto guardare al di là della situazione presente, ma è una forza vitale, la forza di sperare quando gli altri si rassegnano, la forza di tenere alta la testa quando sembra che tutto fallisca, la forza di sopportare gli insuccessi, una forza che non lascia mai il futuro agli avversari, il futuro lo rivendica a sé” (D. Bonhoeffer).

Il contenuto riassume bene le emozioni di questo primo anno trascorso come Direttore della Clinica Pediatrica: nell'alternarsi di aspettative, progetti, resistenze, entusiasmi...

Desidero ringraziare tutti, i bambini primariamente ma poi i Medici, le Infermiere, il Personale Ausiliario, quello Amministrativo, i Genitori, il Comitato ML Verga, la Fondazione “Magica Cleme”, il “Comitato S. Verri, la Fondazione MBBM, l'ABIO... perché ho trovato sempre in ogni momento il supporto, il confronto positivo, la forza di guardare sempre avanti con ottimismo! Grazie! Quando si raccoglie l'eredità di una grande impresa, si ha bisogno del supporto di tutti.

Ci siamo detti in più occasioni che dobbiamo fare di tutto per **“vivere meglio nella casa che abbiamo”** in attesa di quella nuova. Fa piacere sentire dai Genitori che conoscevano il **Reparto di Pediatria** prima delle ristrutturazioni, che oggi si respira un'aria diversa... Non è solo avere a disposizione i bagni in quasi tutte le camere, ma percepire che anche solo con una buona “rinfrescata” si può rendere migliore il luogo di degenza dei nostri bambini. Un'infermiera mi diceva che si lavora anche meglio in un luogo più bello e più curato! Quante volte mi ha colpito visitando Ospedali dei bambini di alcune città del Nord dell'Europa, constatare quanto grande è l'attenzione all'ambiente, alla sua cura, alla sua vivibilità (si fanno anche i concerti! Sui muri sono appese opere d'arte!). È vero è un problema di risorse, ma anche di attenzione, di combattere la sciattezza, il non dare peso a ciò che è di tutti.

Anche in **Day Hospital** i lavori sono terminati e almeno per alcune funzioni (nuove stanze per le procedure di sedazione e post-sedazione, spazi di lavoro per Medici, nuovi ambulatori per le specialità Pediatriche): abbiamo fatto un passo avanti. Molti Genitori che ho incontrato mi hanno espresso comunque motivi di disagio durante le visite e controlli in DH: affollamento, mancanza di spazi per visita, attese a volte ingiustificate, caos che si concentra soprattutto perché a tutti viene detto di arrivare alla stessa ora... Un Genitore esperto di organizzazione e di processi aziendali, mi ha fatto avere una disamina molto critica e anche costruttiva su come potrebbero essere risolti alcuni semplici problemi....Grazie di tutti i suggerimenti!

Dobbiamo mettere mano all'organizzazione perché non è realistico che possiamo disporre di nuovi spazi nei prossimi anni in attesa della nuova struttura...E' uno degli obiettivi che vogliamo prenderci insieme ai Medici ed Infermiere del DH ai quali desidero esprimere un senso di profonda gratitudine proprio perché a fronte delle difficoltà in cui lavorano sanno esprimere sempre grande professionalità. Vorrei sognare un'attività con meno “carta” e soprattutto ridurre il tempo di attività manuale di scrittura e copiatura degli esami/visite a cui i Medici Specializzandi dedicano molto del loro tempo (ahimè ingiustamente!) C'è in questo un nostro ritardo che speriamo di colmare ma anche la fatica di dipendere da sistemi informatici “pesanti” dell'Ospedale che rischiano di rendere il lavoro più lento invece che di semplificarlo...

Abbiamo definito il progetto di acquisizione di **un nuovo spazio all'ottavo piano dell'Ospedale**. Prevediamo di realizzare una unità di degenza per ricoveri brevi (ad esempio per le terapie) in un ambiente che permetta di gestire la degenza dei bambini con minor vincoli rispetto all'attuale Unità di Degenza dell'11° piano in cui le procedure di accesso, le limitazioni delle persone sono assolutamente giustificate dal carattere semi-intensivo ed intensivo dei ricoveri. Poter differenziare i ricoveri per l'intensità di cura ci farà rendere gli spazi più vivibili!

L'attività di Ricerca clinica e di laboratorio ha segnato alcuni importanti risultati. L'Agenzia Italia del Farmaco (AIFA) ci ha richiesto di estendere lo studio di Fase 1 sull'utilizzo delle cellule mesenchimali per il trattamento della “Graft-versus host Disease-GVHD” a tutti i Centri italiani che ne facessero richiesta. E' un segno importante di riconoscimento della serietà, professionalità e del rispetto delle norme con cui abbiamo costruito il progetto di terapie cellulari a Monza grazie al supporto dei Genitori e del Comitato S. Verri. Inoltre il Centro M. Tettamanti, insieme ai colleghi di autorevoli Istituzioni Italiane (Humanitas-Milano, Istituto G. Gaslini-Genova, IRCCS “Bambin Gesù” - Roma, Ospedali Riuniti di Bergamo, Università La Sapienza-Roma), è risultato vincitore di un grosso finanziamento da parte dell'AIRC (progetto 5x1000), che ha l'obiettivo di trasferire al “letto del malato” approcci innovativi di terapia cellulare a partire dai meccanismi di difesa naturali presenti nel nostro sistema immunitario. Infine il Comitato ML Verga ha un nuovo alleato per sostenere la ricerca. I Genitori di una bambina che stiamo seguendo a Monza, di nazionalità inglese, hanno dato vita all'Associazione “Fiori di Lavanda” per sostenere la ricerca e collaborazione tra il centro M. Tettamanti e autorevoli Istituzioni del Regno Unito.

Non c'è confine alla lotta contro le leucemie del bambino. Non c'è dubbio infatti che i progressi futuri per progredire nella cura di tutti i bambini verranno solo dalla collaborazione internazionale.

Infine **un saluto affettuoso a Lorenza**, la nostra Capo Sala delle Unità di degenza (Pediatria ed Ematologia Pediatrica) che ci lascia per assumere un nuovo incarico di coordinamento infermieristico nell'ambito della Fondazione MBBM. Lorenza faceva parte del “mitico drappello” di Infermiere appena diplomate con cui, grazie al Comitato, abbiamo iniziato la nostra storia a Monza. Una sola parola: una grande grazie!

Un caloroso benvenuto a Nadia che assumerà l'incarico di Responsabile Gestionale di tutto il Personale Infermieristico della Clinica Pediatrica (Day Hospital ed Ambulatori compresi, oltre alle degenze). È una nuova sfida organizzativa che si propone di favorire una maggiore integrazione funzionale delle infermiere che lavorano in diverse unità operative della Clinica. Per Nadia è un ritorno a “casa” dopo la trasferta di successo come Capo Sala della Neonatologia e Terapia Intensiva del S. Gerardo. Il suo entusiasmo e professionalità a tutti ben noti sono la garanzia del successo! Grazie a tutti voi per continuare a guardare sempre in avanti con l'ottimismo con cui D. Bonhoeffer, mi ha aiutato a pensare al futuro.



Ecco perché le infermiere

Il Loro ruolo è cambiato, ora il livello di preparazione ha fatto un salto di qualità, è migliorata l'assistenza (hanno più responsabilità con i bambini in terapia) e all'università oltre ad imparare insegnano



L'assistenza infermieristica fin dai suoi albori si occupa di aspetti specifici della salute delle persone e del suo recupero. Le necessità assistenziali meglio espresse con il termine *bisogni di assistenza infermieristica* centrano esattamente il campo

di competenza e derivano dal venir meno dell'autonomia in alcune funzioni essenziali per la salute e il benessere della persona, a causa di uno stato di malattia e di conseguente perdita di autonomia. A partire dal 1994, alcune norme relative sia all'esercizio professionale che alla formazione (il *Regolamento concernente l'individuazione della figura e del relativo profilo professionale dell'infermiere* meglio conosciuto come profilo professionale, la Legge 42/1999 "Disposizioni in materia di professioni sanitarie" e il DM 509/1999 "Regolamento recante norme concernenti l'autonomia didattica degli atenei") segnano l'avvio di un periodo caratterizzato da un pieno riconoscimento dell'attività infermieristica. Viene sancito il campo proprio di autonomia e responsabilità, si revoca la denominazione di professione sanitaria ausiliaria ormai ampiamente superata sostituendola con professione sanitaria e viene autorizzato l'avvio dei Corsi di Laurea Triennale in Infermieristica che saranno seguiti dopo pochi anni dall'attivazione dei Corsi di Laurea Specialistica in Scienze Infermieristiche e Ostetriche e dei Dottorati di Ricerca in Scienze Infermieristiche.

L'entrata nel mondo universitario tra l'altro non avviene esclusivamente come studenti ma anche come docenti; sono ormai numerosi gli infermieri che non svolgono la loro attività principale in reparto nell'assistenza infermieristica diretta ma nella formazione. Questa stagione segna quindi una nuova fase per la professione infermieristica e al tempo stesso è un risultato dell'incessante lavoro di sviluppo culturale e professionale di chi ci ha preceduto e che uno sguardo alla nostra storia ben documenta. Il ruolo infermieristico quindi cambia o meglio si sviluppa nella direzione di una professionalità che in ambito pediatrico prende in carico il bambino e necessariamente la famiglia dando il suo contributo specifico nella necessaria collaborazione con le altre figure professionali presenti. L'assistenza infermieristica

riguarda funzioni fondamentali della vita della persona che coinvolgono la sfera biofisiologica più vicina al funzionamento degli organi e degli apparati del corpo; la sfera psicologica e la sfera socio culturale entrambe espressione del nostro rapporto con il mondo che ci circonda (Cantarelli, 2003).

I bisogni di assistenza infermieristica individuano quindi per fare alcuni esempi, necessità di assistenza e controllo relative alla funzione cardiocircolatoria o respiratoria; alla alimentazione e idratazione adeguata nelle diverse situazioni cliniche; alla sicurezza ambientale, pensiamo al controllo delle infezioni e ai comportamenti connessi; alla corretta gestione della terapia che in alcune situazioni presenta un alto grado di complessità anche in relazione alla presenza di presidi quali accessi venosi centrali; alla relazione con il bambino importante in sé e come canale per la comprensione dei bisogni presenti, comprendendo attività di prevenzione e di educazione sanitaria oltre che di assistenza nelle fasi acute della malattia.

Negli ultimi anni, autorevoli fonti hanno evidenziato l'efficacia e l'importanza dell'attività infermieristica con studi condotti su ampi campioni di pazienti e con evidenze di diminuzione della mortalità, dell'incidenza di complicanze e della necessità di ripetuti ricoveri in rapporto all'assistenza infermieristica prestata. L'auspi-



cio per il futuro è quindi di continuare e sviluppare il trend positivo iniziato e che consolidandosi si muove nella direzione di sempre migliori risultati di salute e benessere per i piccoli pazienti e per le loro famiglie.

Stefania di Mauro





sono ancora più importanti



Nadia: la mia bellissima sfida



Ben trovati a tutti. Sono Nadia Mandelli, da novembre sono la coordinatrice infermieristica della Clinica Pediatrica. Per chi non ricordasse, (10 anni di assenza non sono pochi!) ho iniziato il mio percorso professionale come infermiera nella Sezione di Ematologia Pediatrica nel 1987 e, dopo aver conseguito il titolo di abilitazione alle funzioni direttive, nel 1995 vengo chiamata dal Prof. Masera a coordinare l'Unità di Ematologia Pediatrica, portando a termine, durante il mio mandato, l'apertura di 6 posti letto dedicati al trapianto di midollo osseo. Nel 2002, dopo la nascita del mio secondogenito (ho due figli, Mattia di 12 anni e Andrea di 9 anni), inizio una nuova e stimolante avventura andando a coordinare l'Unità di Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale diretta dal Dott. Paolo Tagliabue.

Incarico mantenuto fino ad oggi. Inaspettatamente, la scorsa primavera, mi viene proposto un innovativo progetto di coordinamento della Clinica Pediatrica da parte del Direttore Prof.

Andrea Biondi. Dopo le necessarie quanto *faticose* riflessioni, eccomi di nuovo qui tra Voi per questa nuova e, mi auguro, bellissima *sfida*, che sicuramente ci vedrà lavorare in sintonia e sinergia come in passato.

I sogni nel cassetto per il futuro prossimo sono tanti e spero di poterli vivere tanto intensamente quanto ho potuto vivere intensamente gli ultimi 10 anni in Terapia Intensiva Neonatale.

E' difficile salutare un gruppo che in questi anni è cresciuto insieme a me ma le loro manifestazioni di comprensione, di ringraziamento e di affetto sono state per me forte e stimolante sostegno in questo periodo di cambiamento, trasmettendomi la *giusta* carica per la nuova avventura. Se fosse possibile, mi piacerebbe citare tutti; sappiano comunque che li ricorderò, perché ognuno di loro ha contribuito, con le proprie capacità, ai successi raggiunti. Ringrazio tutta l'Equipe Medica e un grazie particolare al personale infermieristico ed ausiliario, che reputo davvero *speciale*. Non mi resta che augurare un grosso *in bocca al lupo!* alla Coordinatrice che mi succederà, Sig.ra Valentina Galbusera.

E ora... iniziamo insieme una nuova avventura!

Nadia Mandelli

STEFANIA DI MAURO

Professore associato di Scienze Infermieristiche Generali, Cliniche e Pediatriche presso l'Università degli Studi di Milano Bicocca.

- Si diploma come Infermiera Professionale presso gli Istituti Clinici di Perfezionamento di Milano nel 1983.
- Nel 1990 consegue il certificato di caposala presso l'Ospedale di Niguarda.
- Nel luglio 1993 il diploma di Infermiera Insegnante Dirigente presso la Scuola Universitaria di Discipline Infermieristiche dell'Università degli Studi di Milano.
- Nel marzo del 2006 diploma di Laurea Magistrale in Scienze Infermieristiche e Ostetriche presso l'Università degli Studi di Milano.
- Inizia la sua attività professionale nel dicembre 1983 che continuerà fino all'aprile 1986 con l'apertura dell'Unità Operativa di Ematologia Pediatrica dell'Azienda Ospedaliera "Ospedale S. Gerardo" Monza.
- Dal maggio 1986 presta la sua attività presso il Centro Trapianti di Midollo Osseo dell'Ospedale di Niguarda-Ca' Granda Milano, dove opera fino al 1990.
- Dal settembre 1994 svolge la sua attività presso l'attuale Corso di Laurea Triennale in Infermieristica dell'Università degli Studi di Milano Bicocca dapprima come tutor e docente, poi come coordinatore della sezione di Monza.
- Attualmente è Coordinatore Generale delle sedi del corso di laurea presso le AO di Monza, Vimercate, Lecco, Bergamo, Sondrio e IRCCS Multimedica.
- Coordina il Corso di Laurea Magistrale in Scienze Infermieristiche e Ostetriche dell'Università degli Studi di Milano Bicocca dalla sua attivazione nell'anno accademico 2004/2005.
- E' direttore del Master di I livello in Wound Care.
- Dal settembre 2008 è componente del Nucleo di Valutazione dell'Azienda Ospedaliera "Ospedali Riuniti di Bergamo".

Monza, 5 novembre 2010

Lorenza: i miei 27 anni in reparto



Correvà l'anno... Così cominciano i racconti di tante storie emozionanti e così comincio a raccontarvi la mia storia vissuta nell'Ematologia Pediatrica di Monza. Proverò a farlo nelle prossime 20-30 righe, forse un po' poche per raccontare tutto quello che ho da dire o, chissà, forse troppe perché comunque non si possono raccontare, neanche in un libro intero, le emozioni di 27 anni della propria vita lavorativa. Correvà dunque l'anno 1983 quando, poco più che ventenne, fui contattata mentre ancora frequentavo la scuola per Vigiliatrici d'Infanzia "Macedonio Melloni" di Milano.

La proposta? Essere assunta dal Comitato Maria Letizia Verga insieme ad altre 10 giovani (più o meno ventenni) Infermiere professionali e Vigiliatrici d'Infanzia per "aprire" le 8 stanze del nuovissimo reparto dell'Ematologia Pediatrica a Monza. Il corso di preparazione cominciò subito, ricordo che curiosità ed entusiasmo crescevano ogni giorno.

Da allora non mi sono più fermata. Ricordo ogni attimo delle emozionanti scene di questo film lungo ormai 27 anni: i volti dei bambini guariti ma anche di quelli che non ce l'hanno fatta, dei loro genitori, delle colleghe, dei medici; ricordo i primi trapianti di midollo osseo, i reparti che diventano "stretti" e devono essere "allargati", il corso di un intero anno per diventare caposala, la nomina a responsabile infer-

mieristica dapprima dell'Ematologia Pediatrica, poi anche del Centro Trapianti e poi di tutta la Clinica Pediatrica.

Quante gioie, dolori, paure, risate e pianti ho fatto qui dentro. Quanta fatica ma quanta gioia ho provato.

A questo reparto ho dato certamente molto ma ho ricevuto incomparabilmente di più, un'esperienza unica ed impareggiabile.

Oggi quelle 8 stanze sono diventate 20, quelle 10 infermiere sono oggi 26, il centro di Monza è diventato uno dei più importanti al mondo nella cura delle leucemie.

L'assistenza infermieristica fornita oggi qui dentro è considerata di altissima qualità e presa a modello per i suoi aspetti di professionalità, organizzazione e cura degli aspetti relazionali e psico-sociali. La mia storia con l'Ematologia Pediatrica non finisce però qui e oggi.

Continuerò a mettere a disposizione la mia esperienza in un lavoro più organizzativo e gestionale delle risorse infermieristiche all'interno della Fondazione Monza e Brianza per il Bambino e la sua Mamma che, come noto, ha assunto in tempi recenti la responsabilità amministrativa e gestionale delle Unità Operative Clinica Pediatrica (che comprende ovviamente anche l'Ematologia Pediatrica), Patologia Neonatale ed Ostetrica.

Un'altra sfida professionale dunque su un livello di responsabilità diverso ma sempre con l'entusiasmo che ancora oggi mi deriva da questi splendidi ed indimenticabili ventisette anni.

Lorenza Martinalli



Cara Nadia, grazie

Sei stata una figura di riferimento e d'esempio per tutti noi, il compito di dirigere un reparto e soprattutto di coordinare molte persone non è facile. La tua presenza austera e imponente ma nello stesso tempo sensibile e imprevedibile, il tuo vocione fermo e deciso ma anche dolce e rasserenante, ha saputo guidarci in questi anni. Ora il tuo cammino ti ha portato a prendere un altro sentiero, la tua vita ti chiede ancora di metterti in gioco sia come coordinatrice che come persona. Nuove avventure e nuove persone ti aspettano. Le impronte che hai lasciato in questo tratto di cammino con noi rimarranno indelebili per alcuni e indimenticabili per altri. Il nostro non vuole essere un addio ma un arrivederci.

Grazie grazie grazie. In bocca al lupo per il tuo nuovo incarico.

*Gli infermierile, i medici,
le ausiliarie della T.I.N.*

A Lorenza

È difficile trasformare in parole il percorso fatto insieme in questi anni vissuti nella quotidianità, dove il ritmo è stato scandito da gioie, soddisfazioni, risate ma anche da fatiche, scoraggiamenti e a volte lacrime.

*Grazie... per la fiducia
Grazie... per il tempo
e l'impegno dedicato
Grazie... per i giorni trascorsi
insieme
Grazie... per ciò che ci hai
insegnato*

Il nostro augurio per il tuo nuovo incarico è che le tue aspettative siano pienamente soddisfatte.

Anna e Claudia





TERMINATI I LAVORI, È STATO INAUGURATO!

CHE REPARTO! Detto, fatto!

Il cantiere è durato due mesi, risultato: più letti e un ambiente a misura di bambino. Ma non è finita... Ora puntiamo ad altri letti all'ottavo piano!

Nuovi colori... ma non solo, per il reparto di Pediatria

Finalmente è fatta! Come descritto dall'articolo del prof. Biondi nello scorso numero, abbiamo inaugurato il reparto di pediatria tutto rinnovato.

Le foto dello scorso articolo vedevano il vecchio reparto confrontato con un disegno che era solo un progetto, quello che avremmo voluto avere.

Oggi le vecchie foto, a pochi mesi di distanza, si confrontano con immagini vere, reali del reparto rinnovato, colorato, rallegrato da nuvole e giochi così come lo abbiamo desiderato per i nostri bambini e così come a gran voce ci chiedeva il prof. Biondi.

Ma se la cosa più evidente all'occhio sono i colori nuovi e la migliore accoglienza, la ristrutturazione in realtà ha portato il beneficio concreto di maggiori spazi.

Il lavoro infatti era iniziato l'anno scorso con la prima fase di vera ristrutturazione che vedeva il rifacimento di tre stanze con il bagno in camera.

Nella seconda fase di quest'anno si



Nuovo atrio e targa con i nomi dei benefattori

è poi completato il lavoro su altre stanze per dotarle tutte di bagno. Si sono ricavati complessivamente nel reparto, grazie ad una razionalizzazione e migliore distribuzione degli spazi, 8 letti in più. Tutto è costato circa 750 mila euro spesi nelle poche settimane di

lavoro concentrato nei due mesi estivi di quest'anno e dell'anno scorso.

Tutto questo per consentire la non sospensione dell'attività e la continuità del servizio di assistenza ai piccoli pazienti.

Fondazione Monza e Brianza Bambino e Mamma (vedi articolo pag. 20) ha gestito tutta l'attività dalla raccolta dei fondi alla realizzazione dei lavori di rifacimento. Nulla si sarebbe potuto realizzare se, come sempre, e nello spirito di



Alcuni momenti dell'inaugurazione

Fondazione MBBM, non ci fossero stati loro, i donatori. Aziende e persone che ci hanno dato tanto e hanno fatto in modo che tutto questo fosse possibile.

Il Comitato Maria Letizia Verga è naturalmente stato in prima linea promotore e finanziatore dell'attività. Ma insieme si sono mossi gli amici dell'Abio Brianza che hanno, come sempre, pensato al benessere dei bambini finanziando

oltre il totale rinnovamento della sala giochi anche i giochi dell'atrio.

Magica Cleme, da sempre vicina e prezioso supporto ai nostri bambini, ha voluto rendere più bello il reparto finanziando tutti gli alle-

stimenti : i quadri, i pannelli indicatori e tutto lo studio grafico d'insieme. Due grandi aziende come Marc Jacobs Italia e Fondazione Coca-Cola Italia con due bellissime attività di raccolta a favore di Fondazione MBBM hanno voluto aiutarci. Anche, Obiettivo Lavoro importante società di lavoro interinale, ha voluto testimoniare attraverso una donazione la volontà di partecipare alla realizzazione del nostro progetto.

Un grazie particolare è stato rivol-



Stanza della sedazione



Particolare corridoio pediatria





TERMINATI I LAVORI, È STATO INAUGURATO!



to a due signore di grande umanità e generosità, la signora Maria Pia Pasini da sempre amica del Comitato Maria Letizia Verga e la signora Letizia Signoriello che ha voluto così ricordare il fratello Paolo.

Sabato 20 Novembre abbiamo quindi potuto ringraziare di persona tutti i donatori alla presenza anche di molte personalità pubbliche.

Nell'atrio della nuova Pediatria ci siamo infatti incontrati con il Prof. Biondi, il Prof. Masera, il sig. Gio-

vanni Verga i nostri medici le nostre infermiere, il presidente della provincia di Monza e Brianza Dario Allevi, il Consigliere Regionale, Stefano Carugo, il prof. Marco Baldoni assessore a Monza e delegato del Sindaco Mariani e hanno voluto esprimere soddisfazione e gratitudine.

La soddisfazione è comunque per tutti: vedere i nostri bambini e le loro famiglie in un ambiente migliore e di aver fatto quanto ci spetta per... "Curare con Amore".

Ma non solo la Pediatria ha avuto un importante intervento: Magica Cleme con i loro amici dello Studio Pedersoli di Milano hanno regalato ai bambini del Day Hospital dell'Ematologia Pediatrica una Stanza della Sedazione con annessa stanza del Risveglio che finalmente aiuterà i nostri piccoli ad avere uno spazio adeguato e adatto alle loro piccole grandi esigenze.

*Fabio Binelli
Direttore generale Fondazione MBBM*

Stanza del risveglio





LA RICERCA PER LA

**Lo staff della Fondazione
per fare il punto sui risultati raggiunti**

Due giorni insieme

**Il Centro
TETTAMANTI
si ritira...**

No, non in quel senso!... Non ce ne andiamo! Invece, quest'anno, per la prima volta, abbiamo deciso di dedicarci due giorni di 'ritiro', per stare tutti insieme, per fare il punto dei diversi studi, per discutere di risultati ottenuti e di programmi futuri.

Siamo stati ospitati in una splendida struttura della Comunità di Mollia, piccolo paese della Valsesia, dove è Sindaco il genitore di un nostro bambino.

'Ospitati' è dir poco, perché siamo stati 'coccolati' da molte persone di Mollia, che si sono prodigate ad allestire il locale per le riunioni, preparare da mangiare (rigorosamente locale e ...ottimo!), organizzare una serata con proiezione di diapositive del Parco dell'Alta Valsesia e la visita guidata alle caratteristiche del paese. Di nostro, abbiamo messo l'impegno di due mezze giornate intense di lavoro, che ci sono state molto utili per avere una visione complessiva e immediata di tutti i lavori che ci vedono protagonisti in diversi ambiti dello studio delle leucemie e malattie metaboliche. Ne è nata una discussione aperta, nella quale abbiamo potuto evidenziare le direzioni verso cui procedere nel tentativo continuo di contribuire alla comprensione e alla cura delle malattie dei nostri bimbi. È stata un'ottima esperienza, utile per l'aspetto scientifico, ma anche per essere sempre più 'gruppo' entusiasta ma anche critico del proprio lavoro. Possiamo migliorare ...quindi certamente il prossimo anno ci ripetiamo!

Un grazie enorme a Massimo, sindaco e papà, e a tutta la Comunità di Mollia.

Gianni Cazzaniga



LEUCEMIA A MONZA

e Tettamanti in Val Sesia
ti e per tracciare le strategie future

dedicati alla ricerca

LA MOLECOLA CHE CI METTE IN GUARDIA



È difficile riassumere anni di lavoro dove Erica Dander, Paola Vinci, Valentina Andrè e la sottoscritta, lavorano in stretta interazione condividendo delusioni (per fortuna

poche!) e gioie delle nostre scoperte.

Ci siamo occupate e ci occupiamo di caratterizzare una molecola potenzialmente coinvolta nella malattia del trapianto verso l'ospite (Graft versus Host Disease, GVHD), inoltre stiamo studiando l'attività biologica delle cellule mesenchimali staminali (MSC), cellule che oggi vengono utilizzate con successo per sopprimere l'infiammazione alla base di questa patologia.

Altro obiettivo del gruppo è quello di comprendere i difetti immunologici alla base di una malattia rara, chiamata Sindrome di Shwachman Diamond (SDS).

I nostri esperimenti indicano chiaramente come una molecola chiamata PTX3, importante mediatore nei processi infiammatori, aumenti notevolmente nel sangue dei pazienti con GVHD e, cosa importante, in assenza di infezioni, segua il decorso della malattia.

Inoltre abbiamo evidenze preliminari

che questa molecola si alzi prima che insorga la GVHD. Se questi importanti dati fossero confermati in un numero maggiore di pazienti, innalzamenti di PTX3 potrebbero fungere da campanellino d'allarme allertando i medici ad impostare una nuova terapia prevenendo così l'insorgenza di questa invalidante malattia.

Le MSC oggi vengono utilizzate in diversi campi, dalla medicina rigenerativa al trattamento di malattie autoimmu-

nostri studi durato mesi di lavoro, in stretta collaborazione con il team del gruppo trapianti.

Abbiamo dimostrato che le MSC sono in grado di ripristinare, nei pazienti che rispondono alla terapia, l'alterato equilibrio tra fattori pro-infiammatori ed anti-infiammatori riconvertendo così l'ambiente immunologico del paziente con GVHD verso un ambiente più fisiologico.

Questo avviene grazie ad un'azione delle MSC su varie popolazioni linfocitarie e su molecole plasmatiche. Infine abbiamo mostrato i dati preliminari del perché un particolare globulo bianco (chiamato neutrofilo) nei pazienti SDS funziona male, causando in questi pazienti ricorrenti infezioni spesso molto gravi.

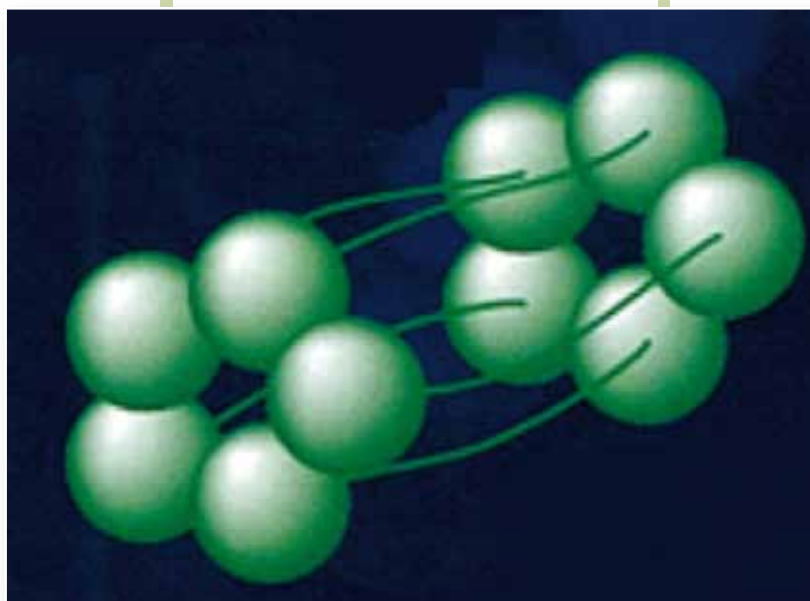
Questo studio è possibile anche grazie all'aiuto dell'Associazione Italiana Sindrome di Shwachman (AISS), che si è subito mostrata interessata e disponibile a supportarci.

Come mai i neutrofili di

questi pazienti si trovano in basso numero? Sarà forse colpa delle cellule che dovrebbero farli crescere e "coccolarli" a livello midollare?

La risposta sarà sicuramente argomento per il prossimo notiziario...

Giovanna D'Amico



ni e GVHD.

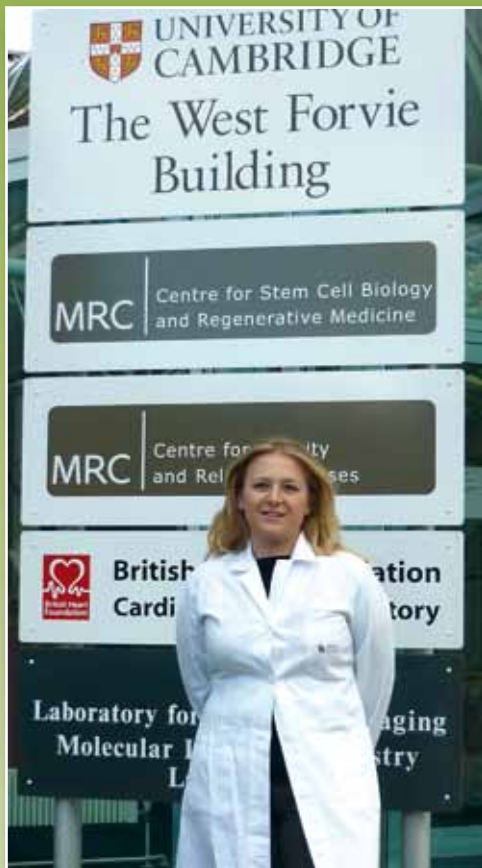
Tuttavia, pur dimostrando una straordinaria attività dal punto di vista clinico, non è noto come agiscano a livello "biologico" una volta infuse nel paziente.

La comprensione di tale meccanismo d'azione è ed è stato un obiettivo dei



IPS: una straordinaria conquista...

Nel 2006 la scoperta di un nuovo tipo di cellule staminali, dette pluripotenti indotte (induced pluripotent stem cells, iPS), ha letteralmente rivoluzionato il mondo delle cellule staminali. Le iPS, infatti, si ottengono tramite la riprogrammazione di cellule somatiche adulte (come, per esempio, i fibroblasti che sono le cellule della pelle) e, una volta isolate, possiedono le stesse caratteristiche e potenzialità delle cellule staminali embrionali. All'interno di questo scenario, anche il nostro interesse di ricerca si è impegnato a sperimentare questa nuova fonte cellulare che sembra offrire grandi aspettative nell'ambito scientifico. Grazie ad una collaborazione stabilita con il dottor Ludovic Vallier (MRC, Università di Cambridge), ho potuto seguire un percorso di formazione per apprendere le principali tecniche di isolamento, coltura e caratterizzazione di queste nuove cellule staminali, lavorando nel suo laboratorio con un team di esperti europei in questo settore. Dopo circa un anno di lavoro, siamo riusciti ad isolare diverse linee cellulari di iPS utilizzando come materiale di partenza i fibroblasti di pazienti affetti da Muco-



Francesca Gatto, studentessa di dottorato nel gruppo diretto dalla Dott. Marta Serafini

polisaccaridosi di tipo I (MPS I) o sindrome di Hurler. A seguito di un'approfondita caratterizzazione (analisi morfologica, screening delle mutazioni MPS I, valutazione dell'espressione genica, differenzamenti *in vitro* ed *in vivo* nei tre foglietti di derivazione embrionale) siamo stati in grado di dimostrare la completa funzionalità e potenzialità delle nuove linee iPS-MPS I derivate dai pazienti. Il passo successivo sarà quello di indurre il differenziamento delle iPS-MPS I nei diversi lineages (osteogenico, condrogenico e neuronale) principalmente danneggiati da questa patologia al fine di studiarne le loro alterazioni fisio-patologiche. Come secondo obiettivo vorremmo testare sulle cellule isolate un nuovo metodo di correzione molecolare delle mutazioni che colpiscono il gene responsabile della sindrome di Hurler. Non da ultimo, questa nuova fonte di cellule staminali derivate direttamente dai pazienti costituisce per noi un fondamentale modello di studio che forse permetterà di chiarire alcuni meccanismi, ad oggi sconosciuti, coinvolti in questa complicata patologia.

Francesca Gatto

CHE ROTTURA DI... GENI!

È opinione corrente e fondata che il tumore, anche la leucemia, sia il risultato dell'accumulo progressivo di molte lesioni genetiche.

Tuttavia non è noto quante e quali lesioni siano necessarie e sufficienti per l'insorgere della malattia, così come non si sa se in tutti i sottotipi di tumore il meccanismo sia lo stesso, o se alcune alterazioni genetiche siano più 'forti' di altre. La rottura del gene *MLL* identifica uno dei tipi più aggressivi di leucemia, quella che insorge entro il primo anno di età ('Infant').

È già noto che tale alterazione avviene in poche cellule del sangue midollare del bambino durante la gravidanza. Abbiamo voluto verificare se la rottura di questo gene sia di per sé sufficiente o se è necessario l'accumulo di altre anomalie genetiche nel breve spazio tem-

porale tra la nascita del bambino e la manifestazione clinica della sua malattia.

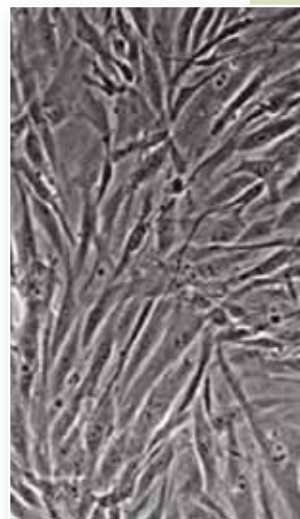
Abbiamo utilizzato la tecnologia più avanzata per individuare lesioni genetiche non visibili al microscopio, disponibile in laboratorio grazie all'aiuto prezioso del Comitato e dell'Associazione Sciare per la Vita e **dimostrato che nella leucemia Infant la rottura del gene *MLL* non si accompagna all'alterazione di altri geni, ma potrebbe essere sufficiente per portare in breve tempo alla manifestazione clinica della malattia.**

Ciò conferma l'aggressività di questa malattia e ne spiega in parte la peculiarità rispetto alla leucemia nei bambini più grandi.

Ci dice anche che dobbiamo rivolgere la nostra attenzione ad altri meccanismi

cellulari che portano alla leucemia, per poter un giorno trovare dei farmaci specifici che la curino meglio. Lo studio, prosecuzione di un progetto condotto principalmente dalla Dr.ssa Michela Bardini, presso il Centro Ricerca Tettamanti, verrà prossimamente pubblicato nella rivista specializzata internazionale '*Leukemia*', una delle principali nel settore emato-oncologico.

Gianni Cazzaniga



...e questa si chiama IDH1

Individuata la mutazione di un gene nei bambini con leucemia acuta mieloide

Uno dei contributi del sequenziamento di tutto il DNA di individui con malattie genetiche o tumori è l'identificazione di nuove anomalie, precedentemente non rilevate perché poco frequenti o per problemi metodologici. Queste scoperte sono molto importanti per la comprensione dei meccanismi alla base delle malattie, per individuare pazienti con prognosi diversa e possibilmente utilizzare o sviluppare farmaci specifici in grado di attaccare le sole cellule alterate.

Una delle più recenti alterazioni identificate proprio a partire dal sequenziamento del DNA di un paziente adulto con Leucemia Acuta Mieloide (LAM) è la **mutazione del gene IDH1**, acronimo di 'isocitrato deidrogenasi 1'. Questo gene è stato precedentemente trovato mutato in casi di glioma e successivamente in pazienti adulti con LAM. Lo studio recente eseguito negli Stati Uniti su più di 250 casi pediatrici con LAM non ha invece evidenziato tale anomalia. La ricerca eseguita prevalentemente presso il laboratorio del Centro Tettamanti di Monza, con la collaborazione dei centri di Padova e Bologna, ha invece **identificato per la prima volta**

anche pazienti pediatrici con LAM portatori della mutazione del gene IDH1 all'esordio di malattia. Più precisamente, 4 dei 165 pazienti analizzati (quindi il 2.4%) sono risultati positivi.

Dato il numero esiguo di casi non è ancora possibile capire se tale anomalia ha un significato prognostico; inoltre il suo ruolo nella leucemia non è ancora noto. Probabilmente la mutazione di IDH1 non è sufficiente, ma si associa ad altre, nel percorso complesso che porta alla leucemia.

Molto c'è ancora da studiare e capire, ma si tratta di un ulteriore contributo alla comprensione dei meccanismi di questa malattia, che coinvolge molti fattori più o meno frequenti e che vogliamo capire nei dettagli per poi cercare di combattere con tutte le armi disponibili.

Ci fa piacere che questo studio sia stato apprezzato dalla comunità scientifica e verrà prossimamente pubblicato nella rivista specializzata internazionale 'Leukemia', una delle principali nel settore emato-oncologico.

Gianni Cazzaniga

Le cellule staminali mesenchimali (MSC): nuova promessa della terapia della GVHD

La storia delle cellule mesenchimali staminali nelle applicazioni in clinica ha davvero dell'incredibile... così come il percorso virtuoso che ha reso Monza uno dei centri più attivi nel trattamento della Graft versus Host Disease (GVHD), dopo trapianto di midollo osseo, tramite l'uso di queste cellule, nei pazienti non responsivi alla terapia tradizionale. I primi nostri risultati (conseguiti grazie anche all'estrema collaboratività di tutto il gruppo clinico, in particolare la dott.ssa

Giovanna Lucchini, il dott. Attilio Rovelli, la dott.ssa Adriana Balduzzi), pubblicati su una rivista di impatto internazionale ci hanno detto che queste cellule funzionano, e lo fanno anche se prodotte da un singolo donatore sano, indipendentemente dalla diversità rispetto al ricevente di midollo.

Da questo è scaturita l'idea di costruire una banca di

cellule staminali mesenchimali, contenute in piccole fiale congelate (come veri e propri farmaci!), pronte all'uso quando ce ne fosse bisogno.

Questo grazie al costante lavoro del personale del Verri, da Giuseppe Gaipa a Daniela Belotti, Giada Matera e Benedetta Cabiati, con i recenti fortunati acquisti di Stefania Cesana e Daniele Morelli.

Da qui è nata l'idea di pensare e costruire uno studio clinico sperimentale (approvato dagli enti regolatori Italiani) che finora ha arruolato 10 pazienti, con risultati, seppur ancora preliminari, davvero inattesi! Queste cellule agiscono in modo ancora non del tutto ben compreso, ora oggetto di studio del nostro gruppo di immunologia guidato dalla dott.ssa Giovanna D'Amico, ma, di certo, se applicate precocemente laddove fallisce la prima linea steroidea, le percentuali di risposta da noi osservate in più di 20 pazienti si avvicinano al 70%, con almeno il 30% di risposte definibili come complete.

E, vi assicuro, questo non è poco per uno studio che è solo iniziale e che potrebbe essere ulteriormente migliorato.

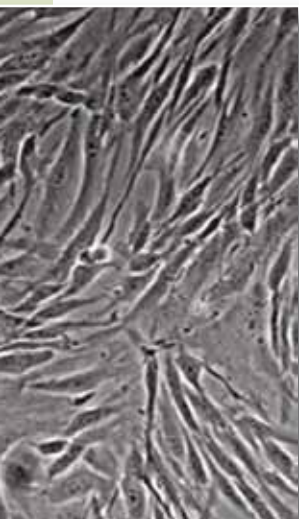
E la cosa forse ancor più bella è stato l'interesse a livello italiano che è nato attorno a questo studio monzese e con

l'Ospedale di Bergamo (dott. Alessandro Rambaldi e Martino Introna i nostri collaboratori per gli adulti), tanto che, grazie anche all'aiuto della nostra data manager Emanuela Marrocco e del Comitato Etico dell'Ospedale San Gerardo, stiamo finalmente per la prima volta in Italia, costruendo una rete nazionale di centri afferenti al nostro gruppo, che useranno le nostre cellule seguendo il nostro protocollo.

Si tratterà di un protocollo che mira ad includere almeno 40 pazienti e che coinvolgerà al momento attuale almeno 10 centri di grande rilevanza clinica in Italia, molto entusiasti di potere avere questa opportunità innovativa terapeutica. Se tutto procede senza intoppi dovremmo partire nei primi mesi del nuovo anno, dopo avere risolto tutta la pesante ed onerosa parte burocratica approvativa.

E tutto questo con grande sostegno e soddisfazione degli enti regolatori italiani...se arrivassimo davvero, come tutti auspichiamo, a raggiungere questo obiettivo, avremo fatto un grande passo medico, scientifico ed "etico" non solo per i nostri bambini di Monza, ma per tanti altri bimbi sparsi qua e là in tutta Italia.

Ettore Biagi, Giovanna Lucchini





In quota dopo la terapia

Sull'Adamello, 3 giorni di escursioni ad oltre 2.000 metri

Si è ripetuta anche quest'anno, più avventurosa che mai, l'esperienza di alcuni ragazzi del nostro centro tra le cime della Valle Camonica. Davide, Andrea, Andrè, Simone e Lorenzo, a poco terminate le cure, hanno pienamente superato se stessi e raggiunto il proprio Everest con grande ammirazione da parte delle guide alpine e di chi, al caldo, li aspettava a casa. Inoltre, grazie ad un progetto di collaborazione con la Clinica Pediatrica di Vienna, rappresentata da Sandra Brezina, hanno partecipato alla spedizione 2 ragazzi austriaci, Martin e Lizbeth, anche loro al termine delle terapie, con cui i nostri hanno subito stretto

E mentre i ragazzi scalano il loro Everest gli esperti in convegno hanno valutato quanto sono corroboranti queste esperienze



amicizia, insegnando la vera cultura italiana: il calcio, la pasta al sugo (oltre al minestrone!!!) e il gioco delle carte. La sfida di quest'anno era restare per 4 giorni in alta quota, oltrepassando i 3000 metri d'altitudine, sulle montagne in cui si è combattuta la Grande Guerra, al freddo e sempre con i piedi ben piantati nella neve; naturalmente con tutto il necessario per "sopravvivere" (compresa imbragatura, moschettoni e cordini) sulle spalle! L'intero gruppo si è comportato davvero bene, affrontando faticose salite e profondi crepacci con lo spirito dei veri montanari, dormendo ai piedi delle cime innevate e

cantando e ballando i canti tradizionali. L'atmosfera è stata resa sempre più allegra dalla presenza delle nostre guide Andrea, Walter, Sandro, Beppe e Dado che, con, le loro storie di cappelli caduti nei crepacci, indiani sull'attenti sotto i ghiacci e della balena nel laghetto di fronte al rifugio Garibaldi, hanno catturato gli sguardi e la fantasia dei ragazzi. Infine, al ritorno dalla faticosa montagna ha atteso i ragazzi una meravigliosa sorpresa: l'incontro con il grande alpinista **Marco Confortola** che ha spiegato al gruppo la sua idea di "Sport e Vita", descrivendo le sue imprese sugli 8.000

dell'Everest e del K2. La settimana ha sancito un rapporto di amicizia tra i nostri ragazzi e quelli di Vienna, proprio sulle montagne dove negli anni 1915-'18 si è svolta la terribile Grande Guerra tra Italiani ed Austriaci.

A conclusione di questa magnifica esperienza si è svolto un convegno, presso l'Auditorium Municipale, dal titolo "Montagna - Salute - Bambini" Scalare il proprio Everest anche in Valcamonica per sconfiggere la leucemia e i tumori.

Erano presenti, oltre ai nostri ragazzi felici dopo la scalata del "loro Everest": le autorità locali (Bortolo Faustinelli, Assessore allo sport del Comune di Ponte di Legno), Margherita Peroni (Presidente della Commissione Sanità e Assistenza della Regione Lombardia), Corrado Tomasi (Presidente della Comunità Montana Valle Camonica), Gabriele Guardigli (del Soccorso Alpino), i nostri Giuseppe Maserà, Andrea Biondi e Roberta Corbetta, Fulvio Porta (Presidente dell'Associazione Italiana di Ematologia ed Oncologia Pediatrica), James Nachman (Emato-Oncologo Pediatrico di Chicago), Sandra Brezina (Clinica Pediatrica di Vienna), Franco Solina (giornalista, alpinista e fotografo) e Giancarlo Maculotti (Sindaco di Cerveneto). Un grazie particolare agli organizzatori locali (Maria Teresa Bormetti, Ruggero Remondi, Stefano Bulferetti) che con Edo Nonelli e Elena Ripamonti (volontaria dell'ABIO) hanno reso possibile questa iniziativa.

Tutti hanno espresso un grande apprezzamento per l'iniziativa, valorizzando la dimensione internazionale: ci si è dati appuntamento all'anno prossimo, con l'impegno di estendere l'invito anche a rappresentative di ragazzi Svizzeri ed Americani (di Chicago). Concludiamo con una testimonianza di un ragazzo, di qualche anno fa: "E' stata un'esperienza bellissima non solo per il divertimento e i posti meravigliosi, ma anche perché ho imparato a vivere ...Da quando sono tornato i miei genitori mi dicono che sono molto cambiato che sono cresciuto molto in una settimana e diventato più indipendente, più disponibile e più felice."

**Roberta Corbetta
Giuseppe Maserà**



La straordinaria iniziativa a Limestre Pistoiese

Dinamo Camp: vacanze in terapia per soli bimbi e ragazzi

Davide, 10 anni, quest'anno al ritorno dalla sessione di Dynamo Camp di giugno così mi sintetizza la sua esperienza: "Bellissima! Ti aiuta a vincere tante paure. Divertente! Soprattutto l'equitazione. Non ho sentito affatto la mancanza dei genitori!"

Il piccolo Davide ha espresso con la semplicità tipica di un bambino gli ingredienti di successo sociale e medico di un Camp ricreativo come Dynamo:

- La spensieratezza e la voglia di essere come tutti i bambini non malati;
- La capacità a vincere la paura della disistima, dello scoraggiamento, dell'inferiorità;
- La libertà da un condizionamento (senza dubbio d'amore ma sempre condizionamento) esercitato dai genitori con il loro protezionismo, la voglia e la riuscita a prendersi quelle responsabilità da cui nasce come dice Alberoni "l'integrità morale".

Il bambino ha pieni diritti umani e il primo diritto è saperlo ascoltare e capirne le vere richieste anche quando non può parlare o è malato. A vent'anni dalla Convenzione sui Diritti dell'infanzia (2 settembre 1990) i bambini sono ancora "invisibili"? (Carlo Bellieni L'Osservatore Romano 2 settembre 2010). Strutture come Dynamo ridanno loro quella dignità ancor oggi offuscata dalla nostra Società. La capacità di riconoscere che il risultato (sportivo, ricreativo, educativo...) l'hai deciso tu con la tua volontà è una grande forza. Essa ti consente di cambiare, di rifiutare le situazioni e gli ambienti che prima avevi accettato...insomma diventi l'artefice delle tue scelte: questa è l'essenza dell'integrità morale: sei tu che devi ragionare, che devi scegliere che devi prenderti la responsabilità. E' così che cresce il bambino a dispetto della sua malattia.

Un nome, Dynamo Camp, una realtà.

La conferma infine viene dal successo dei numeri.

Quest'anno più di 600 bambini hanno soggiornato a Limestre sede di



Dynamo ma la conferma viene anche dallo straordinario e gratificante lavoro "silenzioso" di tutti gli operatori a cui va il mio più caro e sentito plauso: reclutatori, organizzatori, ricreatori, conduttori, intrattenitori, medici e infermiere, una famiglia orchestrata in maniera impeccabile e funzionante in maniera efficiente. E' soprattutto grazie a loro che Dynamo funziona e bene. Ecco perché oggi con orgoglio parlo di "UN NOME, UNA REALTA', UNA CONFERMA" e di bambini "invisibili" che pur in un tempo breve ma intenso hanno ripreso la lucentezza della vita.

Momcilo Jankovic



Le cifre di un successo

Dal 2007 collaboriamo con Dynamo Camp e l'entusiasmo per le vacanze che organizza cresce sempre di più.

Si tratta di una settimana in una riserva naturalistica nel mezzo della campagna toscana con la più assoluta assistenza medica e infermieristica, attività di animazione, escursioni, feste a sorpresa e molto altro.

Possono partecipare bambini e ragazzi dai 7 ai 16 anni, in terapia attiva o conclusa.

Solo alcuni numeri per comprendere quanto successo ha avuto la partecipazione da parte dei nostri bimbi e ragazzi a questo tipo di vacanze:

- nel 2007: 9 bambini/ragazzi;

- nel 2008: 16 bambini/ragazzi;
- nel 2009: 30 bambini/ragazzi;
- nel 2010: 46 bambini/ragazzi.

Molti di loro, dopo la prima esperienza, hanno chiesto di partecipare ancora e ancora... Le vacanze con Dynamo Camp rappresentano un momento di svago, una crescita personale, l'acquisizione di capacità fino ad allora sconosciute, la condivisione con altri coetanei della propria esperienza e la possibilità di far crescere questi legami anche al rientro a casa.

Ilaria Ripamonti

Per saperne di più:
www.dynamocamp.org



SARA *Vi racconto chi sono i miei angeli sulla Terra*



Sara: 18 anni

Oggi, 19/06/10 compio 18 anni ma non mi scorderò mai quel triste momento del lontano Luglio 1997 quando all'epoca avevo solo cinque anni e mi fu diagnosticata la leucemia ma allora non mi resi conto della gravità di essa visto che ero ancora troppo piccola per capire. Una volta diagnosticata questa malattia, incominciai il lungo ciclo di chemioterapie che durò circa due anni. Nel Giugno del 1999 quando ero andata in Day-Hospital un normale controllo di routine, che in realtà si rivelò esattamente il contrario. Mi ricordo, come se fosse oggi, ero assieme alle maestre (della scuola in ospedale) quando arrivò mia mamma e mi disse che dovevo fare l'esame del midollo osseo: anche se avevo solamente sei anni e mezzo capii che c'era qualcosa che non andava perché quell'esame specifico quel giorno non era previsto. La mia previsione si rivelò esatta perché da lì a poche ore giunse nuovamente mia mamma che mi disse che il dott. Jankovic mi voleva parlare e così lo raggiunsi e andammo in un box del Day-Hospital dove mi spiegò (con metafore comprensibili per una bambina della mia età che ero ricaduta cioè che la malattia era ritornata) ovvero mi disse che il mio sangue era come un giardino nel quale c'erano fiori buoni e cattivi, quest'ultimi però non erano stati distrutti con il ciclo di chemioterapia e per cui visto che continuavano a distruggere quelli buoni era necessario ricorrere al trapianto in modo tale da distruggere completamente le cellule cattive (fiori cattivi), però togliendo questi si sareb-

bero distrutte anche le altre cellule ed era per quel motivo che mi sarebbero caduti i capelli. Io gli risposi con le lacrime agli occhi che la settimana ventura era il mio compleanno e non volevo rimandarlo così il dott. Jankovic mi rispose (sempre con il suo magnifico sorriso sulle labbra che porto e porterò sempre nel mio cuore), che dopo aver festeggiato il mio compleanno sarei stata ricoverata in ematologia per ricominciare da capo tutte

le cure fino ad arrivare al giorno del trapianto ovvero il 2/11/1999. Anche in ematologia ho incontrato persone speciali come il dott. Rovelli (che rimarrà sempre nel mio cuore), al quale facevo dei disegni per ringraziarlo del lavoro che stava facendo per me e non mi dimenticherò mai di quando un giorno entrò nella mia stanza e mi disse: "Sara tra pochi giorni puoi tornare a casa" e così fù. Proseguirono le cure fino a quando mi dichiararono guarita completamente. Ogni giorno che passa non mi dimentico mai non solo dei dottori Jankovic e Rovelli ma anche del dott. Uderzo, il prof. Giuseppe Masera (che se anche io non ho conosciuto personalmente, so che dal suo studio ha fatto anche lui parte dei medici che mi hanno guarita) però non mi dimenticherò mai anche delle infermiere tra cui la mitica Marisa perché tutti loro nessuno escluso, mi hanno insegnato a non arrendermi mai di fronte agli ostacoli che la vita ci mette davanti e mi hanno anche insegnato ad apprezzare la vita così com'è.

Per concludere vorrei ringraziare i miei angeli sulla terra (è così che definisco i medici e infermiere) perché penso che grazie a loro oggi sono qua e soprattutto senza di loro non sarei diventata la persona che sono. Infine vorrei dire che ho voluto scrivere questa lettera perché voglio che questo sia il mio primo gesto da persona adulta e l'ho scritta anche per dare coraggio a chi in questo momento sta vivendo questa battaglia.

Sara Cestani

Jankovic: "Tu sei stata brava"

Cara Sara,

Cio' che ci scrivi e che viene dal profondo del tuo cuore è per noi la gioia e la gratifica più grande e più bella di cui abbiamo bisogno per proseguire con entusiasmo e con forza quello che quotidianamente portiamo avanti. Sei stata molto brava anche tu e tanto anche i tuoi genitori, insomma è stato un bellissimo gioco di squadra che ti ha portato al meritato successo. Adesso sei adulta a tutti gli effetti e noi siamo orgogliosi di te. Grazie cara Sara e siamo contenti di avere per sempre un posticino nel tuo cuore. Con profondo e sincero affetto

Momcilo Jankovic e gli altri "Angeli"

Uderzo: "Ci hai regalato il tuo sorriso"

Carissima Sara,

Grazie per le sincere parole e gli elogi nei confronti del "team di Monza" che si è impegnato per la tua guarigione. Anche tu come tutti gli altri pazienti che abbiamo conosciuto durante la nostra attività ci hai regalato il tuo sorriso, hai dato senso alla nostra professione che, credimi, non è sempre facile, hai fatto capire che, soprattutto grazie alle tue risorse ed all'aiuto dei tuoi genitori, stai vivendo una bellissima realtà.

Un abbraccio

Cornelio Uderzo

Innovative Therapies
for Children with Cancer

Il dottor Rizzari nel gruppo ITCC: un riconoscimento europeo della nostra attività in reparto

Studiare, valutare, agire

Quando tutte le cure basate su farmaci chemioterapici convenzionali sono state tentate esiste, in alcuni casi, ancora una possibilità: quella di utilizzare farmaci innovativi che hanno già dato prova di sicurezza ed efficacia negli adulti. Questi farmaci possono infatti essere utilizzati in larga scala nell'età pediatrica solo dopo che siano state trovate la dose adatta e ne siano stati approfonditamente verificati gli effetti tossici e comprovati gli effetti terapeutici. Questa fase di trattamento identifica l'area delle "sperimentazioni cliniche", area rigidamente regolata da leggi, norme e regolamenti sia a livello nazionale che europeo. Ai genitori dei bambini con malattie emato-oncologiche in fase avanzata, e quindi non più responsive alle terapie convenzionali, viene offerta la possibilità di partecipare a queste sperimentazioni attraverso una scrupolosa e dettagliata informazione sui possibili effetti tossici e terapeutici che tali farmaci comportano. Per poter effettuare una sperimentazione clinica su un bambino è infatti assolutamente indispensabile acquisire il consenso informato da parte dei genitori. Nel centro di Monza ormai da diversi anni sono in atto sperimentazioni cliniche che hanno permesso di dare notevoli contributi alla conoscenza di tali farmaci innovativi e, in qualche caso, anche di avere effetti terapeutici di particolare rilievo. Tale esperienza è stata di grande importanza in quanto oggi il centro di Monza è il centro italiano con il più alto numero di sperimentazioni cliniche per patologie emato-oncologiche dell'età pediatrica aperte o in fase di imminente apertura. I genitori dei bambini sottoposti a queste sperimentazioni, anche se sotto l'enorme pressione emotiva che ciò comportava, ci hanno sempre dimostrato grande apprezzamento per la professionalità e la cura con le quali abbiamo affrontato questa delicatissima fase della loro vita. I temi della sperimentazione sono da sempre oggetto di approfonditi studi. Tali tematiche sono state affrontate ormai da numerosi anni dall'ITCC (Innovative Therapies in Children with Cancer, <http://www.itcc-consortium.org>), uno dei più importanti consorzi europei di tipo accademico che ha come principale obiettivo lo sviluppo di nuovi farmaci contro le malattie oncologiche dell'età pediatrica attraverso la ricerca clinica e traslazionale, la sperimentazione di nuovi farmaci, lo studio della biologia tumorale. Il centro di Monza è entrato a far parte di tale consorzio ormai da diversi anni. In particolare, nel corso degli ultimi 10 anni, l'ITCC ha creato una rete



di ricercatori accademici, medici e genitori, che hanno lavorato in stretta collaborazione e in partnership con le aziende farmaceutiche, gli organismi di regolamentazione (come ad esempio l'EMA, l'Agenzia Europea per i Medicinali di

uso umano) ed i maggiori consorzi e network europei e nord-americani di Oncologia Pediatrica. Nell'ITCC sono attualmente inclusi 38 centri presenti in Gran Bretagna, Francia, Germania, Austria, Italia e Olanda. In questi centri vengono ogni anno diagnosticati 3400 nuovi pazienti pediatrici con patologie oncologiche: 850 leucemie, 1650 tumori solidi, 850 tumori cerebrali.

L'ITCC attualmente si compone di un Executive Board e di 4 Committees (Biology & Preclinical Evaluation, Clinical Trials, Accreditation and Quality, Education and Training). In relazione all'attività dell'Accreditation and Quality Committee è stato avviato fin dal 2005 un processo di revisione e di accreditamento dei centri clinici. Un questionario di autocertificazione è stato inviato a tutti i centri esistenti che, dopo approfondita analisi e verifica, ha determinato l'accREDITAMENTO; è previsto che venga presto eseguita la valutazione diretta in loco dei centri che si sono autocertificati per la opportuna verifica e conferma. Nel recente Meeting dell'ITCC tenutosi a Parigi nei giorni 30 Settembre-1 Ottobre 2010 sono stati eletti i nuovi rappresentanti nazionali dei vari committees. Chi scrive questo articolo è stato eletto membro dell'Accreditation and Quality Committee in rappresentanza dei centri italiani partecipanti all'ITCC. Ciò a riconoscimento dell'attività scientifica e di reclutamento in sperimentazioni cliniche che il centro di Monza ha condotto da quando ha ricevuto l'accREDITAMENTO a far parte di questo prestigioso network. Ho subito accettato con molto entusiasmo il prestigioso incarico che mi è stato conferito. Già nel corso del Meeting di Parigi si è tenuta la prima riunione del Committee nel corso della quale ho conosciuto meglio gli altri rappresentanti europei e dove è già stata fatta la scaletta dei numerosi impegni ed obiettivi che si ha intenzione di portare a termine nei tre anni di mandato. Personalmente ritengo che questo incarico dovrà mirare innanzitutto a proseguire nella continua verifica della qualità dei centri ITCC già accREDITATI e a permettere, per guardare alla realtà italiana, anche l'aumento del numero dei centri italiani accREDITATI. Ciò allo scopo principale di rendere più disponibile su scala nazionale i nuovi farmaci che sono e si renderanno disponibili per il trattamento di bambini italiani con patologie oncologiche avanzate.

STRUTTURA ED ORGANIZZAZIONE DELL'ACCREDITATION AND QUALITY COMMITTEE DELL'ITCC

- Chairman:** Bruce Morland
(Birmingham, Gran Bretagna)
- Members:** Carmelo Rizzari (Monza, Italia)
Michael Dworzak
(Vienna, Austria)
Selim Corbacioglu
(Regensburg, Germania)
Inge van der Sluis
(Rotterdam, Olanda)
Makin Guy
(Manchester, Gran Bretagna)
Arnauld C. Verschuur
(Marsiglia, Francia)

Dr. Carmelo Rizzari
Responsabile Unità Operativa
Ematologia Pediatrica



... lo vorrei un ospedale tutto verde e ...
tante panchine ...
Ma soprattutto sai cosa vorrei?
Tanti sorrisi, conforto e pietà
Per chi da solo non ce la fa!

Cristiano D'Orsi, 8 a

ASSCUI

**Con i loro
come dev**



... vorrei che i med
visitare i piccoli p
camice di tanti col

Da tempo ormai si parla nei progetti pubblici di fare attenzione o di strutturare un ospedale senza dolore... e ognuno si è impegnato in maniera encomiabile a sviluppare procedure/strutture tecniche in grado di evitare al paziente anche se bambino il minimo dolore fisico e accoglierlo nell'ambiente più idoneo. Anestetici locali per interventi topici, narcosi per procedure invasive, consensi informati per condizione di responsabilità, pareti colorate e mobili chiari per un accomodamento più sereno.

Chi però vuole interpretare in maniera più completa la definizione "ospedale senza dolore" non può prescindere dalla modalità comportamentale degli operatori che si esprime con l'accoglienza, l'accompagnamento, il rispetto e la comunicazione.

"Ospedale senza dolore", "qualità di vita", "qualità

delle cure"...obiettivi ricorrenti, frasi ripetute, ricerche continue dove però confluiscono tecnologia e soprattutto modalità comportamentali.

L'essere umano è al centro di tutto ciò: chi eroga le prestazioni, chi deve fare rispettare o le promuove, chi le riceve (utente).

È senza dubbio piacevole avere in un ospedale di cura giardini ben tenuti, pareti colorate, stanze comode e pulite, ambienti confortevoli e ben attrezzati, come senza dubbio è essenziale curare con i protocolli più efficaci un paziente grande o piccolo che sia, limitandogli il più possibile sofferenze e disagi.

Ma che prezzo ha un sorriso vero? Che valore ha l'essere vicino a chi soffre? E non fuggirlo? Che importanza hanno una carezza e il tenergli la



ASCOLTIAMO I BAMBINI

I loro messaggi, ci dicono come essere il loro ospedale

mano? Che significato ha rispettare chi è malato e garantirgli dignità e conforto?

Un bambino di 9 anni un giorno mi disse: "Gli unici che mi parlano sono i miei amici..."

Come operatori sanitari evidentemente per lui eravamo poco presenti.

Una bambina di 10 anni invece "Mi piace quando sorridi, mi telefoni, mi parli: non lo fa mai nessuno così spontaneamente...".

Sì, la spontaneità come risultato del credere in quello che si sta facendo.

Quindi, almeno per me, Ospedale senza dolore è:

- *rispettare il bambino malato e la sua famiglia;*
- *accompagnarli nel cammino della malattia;*
- *esserci sempre e comunque durante questo cammino;*
- *adottare procedure in grado di togliere o ridurre il dolore fisico ed il disagio psichico;*
- *rendere piacevoli e accoglienti la struttura (ospedale) e i locali di cura (stanze di degenza e per varie procedure diagnostiche e terapeutiche).*



"Un genitore così ci scrive:" ...tutto in ospedale urla dolore: le punture, le operazioni, le chemioterapie, il male fisico che la malattia e le terapie conducono inesorabili con sé, ...nell'ospedale ci "vivono" i dottori e le infermiere, nostri interlocutori, nelle cui mani c'è il destino del nostro bambino... sono sempre molto presi. Hanno poco tempo da dedicarci. Spesso hanno anche grandi incertezze da trasmetterci... Noi, uomini non siamo fatti solo di materia. Noi uomini, e così anche quei piccoli uomini dotti e santi che sono i bambini, abbiamo qualcosa d'altro che la scienza non tiene in considerazione. L'ospedale ideale dovrebbe essere quel

luogo dove l'uomo-paziente scompare e nasce l'uomo di cui prendersi cura (in toto)... ecco perché vorrei fare un ospedale che non si chiama più così e che ancora non c'è!

"Un papà orgoglioso di sua figlia". (B.N.)

Ascoltiamolo bene!

Momcilo Jankovic

... Sarebbe bello se negli ospedali tutti i malati, ma soprattutto i bambini, potessero essere guariti da dottori e infermiere che capiscano l'importanza di curare i sentimenti oltre che il corpo...

Tatiana Fatigati, 11 a



La salute... vie

Aspetti dietetici e nutrizionali nei o linfoma in trattame



Dr. Carmelo Rizzari

I bambini affetti da leucemia linfoblastica acuta (LLA) o linfoma sottoposti a trattamento chemioterapico sono normalmente in grado di nutrirsi autonomamente per avere la forza e l'energia sufficienti per svolgere un discreto livello di attività.

Un discorso un po' diverso è rappresentato dai bambini affetti da leucemia mieloide acuta che vengono invece sottoposti a cicli di chemiote-



rapia a blocchi particolarmente intensi, oppure i bambini sottoposti a trapianto di midollo osseo.

Questi pazienti trascorrono infatti gran parte del loro iter terapeutico in regime di ricovero dove seguono una alimentazione controllata e spesso sono sottoposti a nutrizione parenterale totale (per via endovenosa); essi hanno peraltro caratteristiche ematologiche ed immunologiche particolari per cui sarà loro riservato un articolo a parte.

In questo articolo cercheremo quindi di illustrare gli aspetti salienti della nutrizione dei bambini sottoposti a trattamento chemioterapico per LLA o linfoma.

Molti di questi bambini presentano in generale problematiche dietetiche o nutrizionali abbastanza limitate,

poiché nel periodo intercorrente tra i diversi cicli di chemioterapia, si alimentano in modo più che adeguato, talora abbondante.

A volte però, a causa di una scarsa o inadeguata nutrizione (causate dagli effetti collaterali della chemioterapia), alcuni di questi bambini possono perdere peso, rallentare la crescita rispetto ai coetanei e a volte risentire di stanchezza o irritabilità.

Trattamenti come la chemioterapia e la radioterapia (quest'ultima usata comunque sempre meno) possono causare frequentemente nausea, vomito, diarrea o costipazione nonché scarso appetito. Altri effetti collaterali della chemioterapia sono i difetti della masticazione e della deglutizione soprattutto quando la bocca, la gola o l'esofago si irritano o si infiammano (effetti che si chiamano "mucosite").

Inoltre, il senso del gusto può cambiare a causa del trattamento a tal punto che il bambino può perdere l'interesse per il cibo ed anche arrivare a rifiutare i cibi una volta preferiti. In queste fasi può essere utile l'uso di latti delattosati che migliorano la digeribilità e l'assorbimento del latte.

Se poi il numero di globuli bianchi diventa molto basso (il bambino si trova in fase di "aplasia" per usare un termine che i genitori imparano



presto a comprendere), tali problematiche possono diventare più rilevanti; (*Analoghi suggerimenti possono essere peraltro utili anche per*

Per incoraggiare l'appetito

1. Offrire il pasto comunque più volte al giorno, anche sotto forma di spuntini.
2. Non proporre porzioni troppo abbondanti e cercare di far finire ciò che il bambino inizia a mangiare.
3. Tentare di aggiungere ai comuni piatti degli alimenti ad alto livello nutrizionale (per esempio i biscotti o il cacao nel latte, il burro in vari alimenti, i prodotti contenenti latte o derivati), magari sciogliendoli o camuffandone il sapore.
4. Proporre saltuariamente alcune bevande ipercaloriche (cioè i cosiddetti integratori alimentari che sono di fatto cibi densi ed ipercalorici e che non vanno confusi con gli integratori vitaminici) che si trovano in commercio in una notevole varietà di sapori (cioccolato, vaniglia, fragola ecc).
5. Proporre i cibi - soprattutto gli zuccheri e le bevande energetiche - a temperatura relativamente bassa (freschi) o a temperatura ambiente, evitando i cibi troppo caldi perché irritanti.



ene mangiando

bambini affetti da leucemia acuta ento chemioterapico

i pazienti affetti da anemia aplastica - una patologia ematologica caratterizzata da neutropenia grave e persistente - durante le varie fasi della terapia immunosoppressiva e soprattutto nei momenti di aplasia più profonda).

Che cosa è bene evitare

1. Acqua o bevande di provenienza dubbia
2. Latte o succhi non pastorizzati o formaggi derivati da latte non pastorizzato.
3. The o Tisane alle erbe (tranne che vengano preparati con acqua bollente).
4. Bevande che sono state aperte o preparate e lasciate a temperatura ambiente per 1-2 ore.
5. Alimenti avanzati da pasti precedenti (tranne che siano stati refrigerati entro 2 ore dalla preparazione e riscaldati poi a 75° o più).
6. Formaggi contenenti muffe (gorgonzola); meglio inoltre evitare alimenti contenenti probiotici (fermenti, bacilli vivi ecc).
7. Pesce crudo o carne cruda sia freschi che conservati.
8. Uova crude o poco cotte o preparati nei quali sono utilizzate uova crude (mayonnaise o tiramisù fatti in casa).
9. Le verdure che non possono essere sbucciate.
10. La frutta che non può essere sbucciata (per esempio fragole, lamponi, uva, ciliege).
11. Frutta essiccata non cotta prima.
12. Gelati non confezionati
13. Integratori o farmaci naturopatici (spesso contengono muffe).

In altri bambini si rileva invece la problematica opposta e cioè i bambini sentono il bisogno di nutrirsi in continuazione e per questo motivo aumentano di peso in maniera eccessiva.

La principale causa di questo fenomeno è legata all'uso dei cortisonici, farmaci ampiamente utilizzati nel trattamento della LLA e dei linfomi.

I cortisonici fanno trattenere acqua, fanno aumentare l'appetito e spingono l'organismo a produrre ed accumulare grasso a scapito di altri tipi di tessuto (per esempio di quello muscolare). La ridotta, a volte



assente, attività fisica rappresenta un altro importante fattore che può contribuire all'aumento progressivo del peso. L'uso dei cortisonici può determinare inoltre un aumento del livello degli zuccheri nel sangue (iperglicemia) con conseguenti disturbi aggiuntivi.

In questi casi una dieta con pasti più frazionati, con più fibre e meno carboidrati semplici (lo zucchero comune) e complessi (pasta, pane, riso) aiuta a contenere il problema. Qual'è la chiave per fare in modo che il bambino abbia un buon rapporto con i cibi? La chiave è essere flessibili, offrendo regolarmente il



cibo preferito o facilmente tollerato e le bevande maggiormente gradite. Bisogna sempre ricordare ai bambini il ritmo alimentare (continuano ad esistere colazione, pranzo e cena) ma non è utile obbligarli, in particolare i bambini piccoli, che tendono in generale a fare l'opposto di ciò che si vuole.

Le ragioni che giustificano la necessità di una buona alimentazione possono infatti essere spiegate più facilmente ai bambini più grandi e agli adolescenti perchè sono in grado di comprendere meglio l'importanza del loro stato nutrizionale. Va infine ricordato che mangiare è qualcosa di più che nutrirsi. Si tratta di un legame di interazione particolarmente importante per la famiglia.

Per esempio, è importante continuare a rispettare le abitudini del pasto familiare che erano presenti prima della malattia come continuare a preparare il posto a tavola e avere il bambino seduto con la famiglia per i pasti (anche se deve/vuole mangiare qualcosa di diverso o non vuole mangiare del tutto in quel momento).

Occhio dunque ad una corretta alimentazione perchè nella cura della malattia dei vostri bambini va tenuta in conto anche questa.

Dr. Carmelo Rizzari
Responsabile Medico Unità Operativa
Ematologia Pediatrica

Che cos'è la fondazione MBBM

La Fondazione Monza e Brianza per il Bambino e la sua Mamma MBBM è un ente non profit nato nel dicembre 2005 per iniziativa dell'Ospedale San Gerardo di Monza, del Comitato Maria Letizia Verga Onlus e della Fondazione Tettamanti De Marchi, con la partecipazione dell'Università degli studi Milano Bicocca e del Comune di Monza e riconosciuto dalla Regione Lombardia

La Missione

La Fondazione si propone di raggiungere l'eccellenza nella gestione della Clinica Pediatrica della Clinica Ostetrica e della Neonatologia dell'Ospedale San Gerardo di Monza attraverso lo sviluppo della ricerca clinico-scientifica e l'innovazione organizzativa e gestionale, in un contesto di costante attenzione alla qualità del servizio erogato.

Curare Con Amore

Dal 1979 il Comitato Maria Letizia Verga ha reso possibile la creazione di un Centro di Eccellenza nella cura delle leucemie infantili, perseguendo con tenacia l'obiettivo di guarire un bambino in più attraverso la clinica, la ricerca e la vicinanza ai bisogni dei piccoli pazienti e delle loro famiglie.

Oggi la Fondazione Monza e Brianza per il Bambino e la sua Mamma persegue con la stessa determinazione obiettivi di elevata professionalità nella cura e nella ricerca per l'intero polo materno infantile, con il forte desiderio di dare a tutti i bambini e alle loro mamme un'assistenza medica al più alto standard nel rispetto di ogni loro esigenza.

I valori e i principi che ispirano e guidano i nostri operatori

- Centralità del bambino e/o neonato assistito, della sua mamma
- Miglioramento continuo della qualità assistenziale
- Eccellenza del servizio
- Approccio multidisciplinare agli aspetti clinici
- Sviluppo della ricerca sperimentale con rapido trasferimento dei risultati sul paziente
- Controllo del progresso scientifico attraverso le collaborazioni internazionali

La sperimentazione gestionale

La gestione attualmente avviata è un modello sperimentale unico in Italia: pubblico e privato – non profit, insieme, per costruire un polo di assistenza e ricerca sempre più all'avanguardia nell'area materno-infantile. Come in tutte le strutture sanitarie pubbliche, i pazienti (le mamme, i bambini) possono accedere avvalendosi del Servizio Sanitario Nazionale.

Allo stesso tempo il modello di gestione innovativo consente di raggiungere elevati standard di efficienza e rende possibile ambire ad alti traguardi di eccellenza.



La scuola in ospedale

Bye Bye Laura 20 anni con noi

La professoressa Laura Lovati è andata in pensione. Si è dedicata per 20 anni all'insegnamento delle lingue straniere nella scuola in Ospedale: tanti sono gli alunni che hanno avuto la fortuna di imparare inglese e francese con lei.

L'alta professionalità, la sua presenza discreta, sempre attenta, la sua gentilezza e il garbo sono stati per noi una costante, un sicuro appoggio.

Prezioso anello di collegamento che ha mantenuto stretti i contatti tra l'Ospedale e l'Istituto Salvo D'Acquisto favorendo non solo lo scambio di informazioni ma garantendo ancheil passaggio dei dolci del Comitato Maria Letizia Verga in occasione del Natale e della Pasqua.

Un grazie speciale ad una collega speciale e un benvenuto all'insegnante di lingue Paola Roncagliolo che ha raccolto il testimone.



Insegnanti: summit a Monaco di Baviera

La Scuola in Ospedale di Monza è stata invitata al settimo convegno HOPE (Hospital Organisation of Pedagogues in Europe) sul tema "Il bambino malato sostenuto da una rete educativa e sanitaria" che si è tenuto a Monaco di Baviera dal 3 al 7 novembre 2010. HOPE è un'associazione di insegnanti europei che lavorano in ospedale e al domicilio dei ragazzi malati. Ogni due anni organizza un evento di formazione e scambio di esperienze in una città dell'Unione Europea. Quest'anno è stato chiesto alla nostra realtà di presentare la propria esperienza, e due insegnanti, insieme a Silvia Pertici, la "storica" assistente sociale coordinatrice del servizio psicosociale, hanno condotto un workshop sulla collaborazione didattica con la scuola media del territorio attraverso la videoconferenza. Un grazie al Comitato Maria Letizia Verga che anche in questa occasione ha sostenuto la Scuola in Ospedale permettendole di confrontarsi con le altre realtà europee.

Le insegnanti della Scuola in Ospedale

GUATEMALA

Ana Veronica Giron: Vengo dal Guatemala e sono una studentessa di un programma di fellowship in oncologia pediatrica. Grazie ad una collaborazione tra l'ospedale San Gerardo, specialmente nella persona del prof. Giuseppe Masera, ho l'opportunità di frequentare il reparto di Emato-Oncologia e di studiare le diverse malattie qui trattate. Il mio progetto riguarda la comprensione degli esami diagnostici, dei protocolli di chemioterapia, delle terapie di supporto, per le diverse malattie ematologiche, principalmente la leucemia. Tra tre mesi andrò presso il St. Jude Research Hospital di Memphis per un periodo di più di tre mesi. Tornerò in Guatemala con l'importante contributo di questa importante esperienza.

SUDAN

Amel Alt: sono una pediatra oncologa del Sudan dove lavoro presso l'Istituto nazionale oncologico di Wad Medani. Sono in Italia per un training di 1 anno, per undici mesi sono stata presso l'Istituto Tumori a Milano ed ora per un mese sono a Monza presso il Centro di Ematologia Pediatrica. Una volta tornata in Sudan cercherò di portare i metodi di lavoro appresi. Un ringraziamento a tutti i colleghi che ho incontrato nei due ospedali.

Un cartoon fatto apposta per capire

Viene dato ai bambini: spiega come si sconfigge il "DRAGO CATTIVO"

"Paul and the Dragon" è un cartone animato che si basa sulla storia vera di un bambino olandese che a 10 anni si è ammalato di leucemia. Nel film il dottore dice a Paul che la sua malattia è come un drago che si è svegliato e sta mangiando la foresta attorno a lui. Il dottore dice a Paul che, per superare questa situazione e vincere la malattia, deve essere forte e coraggioso. Paul, usando l'immaginazione, si trasforma in un cavaliere e porta avanti la sua battaglia per sconfiggere il drago. Fortunatamente Paul non è solo in questa difficile lotta: ha intorno a sé i genitori, i parenti e tutti gli amici, che fanno il tifo per lui. Paul verrà inoltre aiutato dagli Omini Blu e dal goffo Chemo Blob che lo aiuteranno a sconfiggere definitivamente il drago.



decide quindi che per combattere e distruggere il drago si trasformerà in cavaliere coraggioso, con tanto di elmo e spada. Nella sua battaglia Paul non è solo: oltre all'affetto di genitori, parenti ed amici che fanno il tifo per lui, sarà infatti affiancato dagli Omini medicina e dal goffo Chemo Blob che lo aiuteranno a sconfiggere definitivamente il drago.

Questo DVD verrà dato in dono a tutti i bambini con più di quattro anni in occasione del primo incontro con la famiglia da parte dell'equipe psicosociale, per facilitare la comunicazione riguardo alla malattia e contribuire ad alleviare ansie e paure.

Francesca Nichelli



Quando le feste nuziali diventano occasioni di solidarietà

Nel giorno più bello hanno pensato a noi

Melissa è guarita e al posto delle bomboniere ha chiesto agli invitati un contributo al Comitato Maria Letizia Verga



Melissa e Lorenzo nella bella cornice della chiesa di Velate si sono detti sì, ma non hanno dimenticato chi sta male e chiede aiuto. Così, coinvolgendo gli invitati hanno deciso di sostituire le classiche bomboniere con una poesia del dr. Jan-kovic. E quella pergamena si è trasformata in assegni in nome della vita.

“Valeria era l'amica del cuore di Chantal. Valeria non ce l'ha fatta. E, per ricordarla, Chantal e Luca, il suo sposo, hanno organizzato le nozze anche come una gara di solidarietà per il Comitato Maria Letizia Verga. Leggiamo le loro parole su questo indimenticabile evento”

Abbiamo deciso di “dividere le forze” per la Lista Nozze. Gli invitati Adulti fanno alla “vecchia maniera” e accedono alla Lista Nozze tradizionale.

Per gli invitati nostri coetanei, invece, abbiamo aperto un Conto Corrente per raccogliere fondi benefici. Al Comitato Maria Letizia Verga Onlus per il reparto di Ematologia Pediatrica andranno i vostri contributi. Qui si lotta per i bambini. Con i bambini. Qui si affronta quello di cui non si vorrebbe nemmeno parlare. Perché?

Perché accade. E ci sono persone che lottano al tuo fianco quando il tuo mondo crolla.

I fondi che raccoglieremo andranno qui, perché qui è stata una mia amica.

La sorella che ho perso: Valeria.

La sua mamma aiuterà me e Luca a far arrivare, in modo mirato, le risorse.

Non un solo vostro contributo andrà sprecato, ve lo promettiamo.

Grazie a tutti.



Chantal e Luca

È bello vedere che non solo i genitori ma anche i figli, un tempo piccoli pazienti del Centro di Ematologia pediatrica di Monza oppure amici/amiche di quelli che purtroppo non ce l'hanno fatta in occasione di eventi importanti della loro vita rinunciano a qualcosa per donarlo al Comitato Maria Letizia Verga.

Tra i tanti esempi ci tenevamo a segnalare quello della cara Amica di Vale-

ria, Chantal, che assieme a Luca ha rinunciato a parte della lista nozze per donarla ai bambini che come ha fatto Valeria stanno lottando per vincere la malattia.

■ ALESSANDRIA

Un piacevole ricordo della mia... gente!



Elisa, una splendida ragazza passata nei nostri reparti ci scrive: Buon giorno a tutti, invio poche righe di ringraziamento a tutti voi con la speranza che il Dott. Jankovic abbia modo di leggerle. Per fare il Dottore sono necessari passione, competenza, coraggio... Per curare i bambini oltre a tutto questo è necessario aggiungere due preziosi ingredienti: l'umanità e l'affetto. La ricetta vincente esiste! L'ho trovata nei Dottori e negli infermieri del reparto di ematologia pediatrica del vostro ospedale. Sono una ragazza di Alessandria, ormai venticinquenne (ahimè gli anni passano...!), che molti anni fa è stata in cura dal Dott. Jankovic per una piastrinopenia cronica. Mi fa piacere unirmi a tanti altri ragazzi guariti che, come me, conservano un piacevole ricordo del caro Dott. Momcilo Jankovic, straordinario Dottore con quegli ingredienti fondamentali, in grado di strappare un sorriso ad ogni bambino malato e fornire un importante supporto psicologico alle famiglie. Se ricevete così tante testimonianze un motivo c'è... perchè forse voi non potrete ricordarvi di tutti noi ma sicuramente noi non possiamo dimenticarci di voi! Un grazie di cuore a tutto lo staff ed al caro Dott. Jankovic per la passione e l'impegno che dimostrate ogni giorno in quello che più che un lavoro considerate probabilmente una missione di vita! Un abbraccio,

Elisa Monti

...Risposta del dottor Jankovic

Carissima Elisa, la tua mail mi ha riempito di gioia e le parole che hai scritto e che senti mi inorgoliscono perchè la mission di un medico soprattutto di fronte a patologie ad andamento cronico è quello di saper accompagnare paziente e famiglia nel cammino faticoso della malattia. Se il paziente si esprime come ti sei espressa tu vuol dire che la mission

A TUTTI I SOCI

Oggetto: Convocazione Assemblea Ordinaria

I signori soci sono convocati in assemblea ordinaria, in prima convocazione per il giorno 17 Aprile alle ore 24,00 al residence Maria Letizia Verga, Via pergolesi 50 in Monza e, ove non si raggiungessero i quorum costitutivi di cui all' art. 10 dello statuto, in seconda convocazione: il giorno 18 Aprile 2011 alle ore 21,00 via Pergolesi 33 Monza presso l' Aula Conferenza "Villa Serena", Ospedale San Gerardo, per discutere e deliberare sul seguente ordine del giorno:

- 1. rendiconto esercizio 2010 completo di nota integrativa e relazione di missione;**
- 2. preventivo economico 2011;**
- 3. varie ed eventuali.**

Distinti Saluti
Il Presidente: Giovanni Verga

Al momento di andare in stampa apprendiamo che il nostro dr. Jankovic è stato insignito del riconoscimento dell'Ambrogino d'Oro, grande onorificenza della città di Milano. Nel Prossimo numero ci congratuleremo con lui.

è stata raggiunta e questo è per me fonte di orgoglio e soddisfazione. Tu sei stata una paziente esemplare come pure i tuoi genitori e cio' ha consentito anche un accompagnamento piu' semplice e red-dizio. Grazia cara Elisa per come ti sei espressa, grazie per la sensibilità avuta e per aver saputo riconoscere la fatica che il nostro lavoro-missione comporta. A presto un grosso bacio.

Dr. Jankovic

■ VARESE

INSIEME PER COSTRUIRE E PER NON DIMENTICARE

Giovanni e Marilisa Verga sono stati da sempre protagonisti della vita sociale del Lions Club Varese Varisium e con la creazione del Comitato MARIA LETIZIA VERGA hanno stimolato l'impegno del Club a sostenere questa nobilissima impresa. Da vent'anni il Lions Club Varese Varisium organizza una serata di gala per raccogliere fondi per il Comitato. Ogni anno si è ripetuto il successo che ci si aspettava. Anche quest'anno a giugno, malgrado la profonda tristezza per la mancanza di Marilisa, si è organizzato l'evento. Marilisa stessa lo aveva chiesto espressamente nei suoi ultimi giorni di vita. Lo si è fatto soprattutto per Lei, per ricordarla felice e solare come sempre. Non ci doveva essere tristezza perchè tutti la sapevano unita per sempre alla sua Maria Letizia e questo non poteva che dare gioia a Giovanni e a Maria Paola. E' stata dunque una serata perfetta, in un bellissimo luogo, nuovo per il club, il ristorante La Fabbrica a Lignone di Cantello. Tantissimi i giovani intervenuti e che con la loro presenza hanno testimoniato amore e speranza per il Comitato Maria Letizia Verga



Luciano del Gross



■ BIASSONO

29ª Festa Campagnola

Nell'ultimo week end di maggio e il primo week end di giugno si è svolta presso il parco di Monza, cascina Costa Alta, la 29ª Festa Campagnola.

Come sempre la Festa ha offerto grandi attrazioni che hanno entusiasmato il pubblico che ci segue e che crede al sogno del Comitato Maria Letizia Verga.

Il tempo atmosferico quest'anno ci ha graziati, e la grande partecipazione di pubblico ci ha permesso di raggiungere i risultati che ci erano stati negati nelle scorse edizioni.

Gruppo Costa Alta Biassonò



■ LISSAGO

31° Festa di Lissago

Una splendida giornata di sole ha fatto da cornice al paesaggio incantevole dove, tra i boschi ed i prati di Lissago si è svolta la 31ª Camminata a favore del Comitato Maria Letizia Verga. Sui volti delle persone si leggeva un velo di malinconia: mancava Marilisa che il 5 Maggio aveva raggiunto in cielo la sua Leti. In verità nessuno aveva voglia di festeggiare, anche se lo scopo era altamente umano e sociale, ma la nostra Mari aveva raccomandato che, a tutti i costi, da subito si continuasse la bella tradizione, nata proprio a Lissago 31 anni fa, e che non si tralasciasse nulla, balli e canti compresi. All'appuntamento c'erano proprio tutti: Giovanni coraggioso più che mai, nonostante il suo grande dolore, la figlia Maria Paola ed i nipotini, i "Popi" come li chiamava la nonna, perché tutto fosse come prima. C'erano il fedele prof. Masera, il dr. Jankovic, il prof. Biondi, neodirettore della Clinica Pediatrica di Monza e tanta, tanta gente. Il momento più intenso della giornata è stato quello della celebrazione Eucaristica vivacizzata dal nostro encomiabile don Ernesto, importante la presenza di tanti bimbi, in particolare quelli delle scuole dell'infanzia di Lissago e di Calcinato del Pesce accompagnati da insegnanti e genitori. I bimbi vivacissimi cantavano e mimavano gli inni religiosi. Il campo, appositamente allestito dalla gente di Lissago, brulicava di partecipanti che, non mancando di appetito dopo la fatica mattutina, attendevano il pranzo, sempre buono ed abbondante. Belli e variopinti i gazebo dove si proponevano fiori, dolci, collane, tutto frutto della disponibilità delle persone sempre attente a credere nell'operosità del Comitato con l'augurio che non abbia mai a finire. Sicuramente dalle scorribande del cielo, Marilisa e Leti, stelle luminose, avranno partecipato con gioia all'evento continuando a sorridere e ad applaudire, assicurando Giovanni che lo ameranno sempre e non lo lasceranno mai solo.



Rosangela Pagani Ossola

■ CATANZARO

È partito il "Progetto Marco Paolucci"

Con una donazione di 20.000 euro da parte del Comitato Marco Paolucci di Catanzaro è stato avviato un progetto di intervento clinico e di ricerca nell'area psico-sociale fra i bambini affetti da leucemia, tumori assistiti presso l'Ospedale Mascota di Managua (Nicaragua). Nell'esprimere un forte ringraziamento ed apprezzamento alla generosità della gente di Calabria, ci impegniamo a illustrare nel prossimo notiziario i programmi di questa nuova iniziativa.



■ PONTE NOSSA

Amici di Roberto



La solidarietà non va in vacanza, ed anche quest'anno come di consueto, sabato 10 luglio si è svolta presso il Parco del Ramello la festa per ricordare il caro amico Roberto.

La mamma Erminia, con il supporto del gruppo di amici che lavorano per la buona riuscita della manifestazione, è determinata nell'intento di continuare a donarsi per gli altri, soprattutto per regalare un sorriso ai bimbi.

Il ricavato della manifestazione è infatti stato donato per sostenere i progetti del Comitato Maria Letizia Verga e per aiutare bimbi poveri e malati in Bolivia e Perù.

■ PROSERPIO

Serata della Speranza

Venerdì 7 maggio, nel salone dell'oratorio di Proserpio, gli ideatori della Camminata della Speranza hanno organizzato una serata per devolvere fondi al Comitato Maria Letizia Verga. Proserpio è un piccolo paese della provincia di Como capace di grandi cose, e una di queste – senza alcun dubbio – è la Camminata della Speranza.

Sono passati ormai diciassette anni da quando la leucemia si portò via il proserpio Alessandro Ostini gettando nel dolore tutti coloro che gli volevano bene. La sua famiglia, tuttavia, capì subito che fermarsi al dolore significa lasciare nell'insensato una morte così crudele. Pensò che il miglior modo per onorare il suo ricordo fosse quello di reagire attivandosi concretamente per aiutare chi sta soffrendo oggi dello stesso male che si portò via Alessandro. Da questi sentimenti è nata sedici anni fa la Camminata della Speranza, un percorso podistico di alcuni chilometri che ha lo scopo di reperire fondi da devolvere ad istituti ed enti che si occupano di leucemie. La Camminata è ormai un'istituzione dell'erbeso, al punto che la scorsa edizione (che si è svolta nell'ottobre del 2009) ha permesso di raccogliere una bella cifra. La serata del sette maggio è stata prima di tutto l'occasione per consegnare fisicamente il denaro raccolto (al Comitato Maria Letizia Verga e alla famiglia di una persona che necessita di una terapia riabilitativa). Ma non solo: sul palco dell'oratorio sono intervenuti il sindaco Elisabetta Fontana, i consiglieri regionali Luca Gaffuri e Gianluca Rinaldin, l'infermiere e scrittore Bruno Cocco e la dottoressa Migliavacca del San Gerardo di Monza. A seguire torte e spumante per festeggiare i risultati raggiunti. Risultati impensabili fino a pochi anni fa e che hanno condotto oggi – come ha spiegato la dottoressa – alla remissione completa di oltre l'80% dei casi di leucemia infantile. E questo significa salvare la vita non solo dei piccoli pazienti ma anche delle loro famiglie, la cui esistenza viene completamente stravolta da una diagnosi di questo genere. Bruno Cocco, che ha un nipote guarito dalla leucemia infantile, ha spiegato che la famiglia – di fronte a un figlio leucemico – “si ammala insieme al proprio bambino”. È soltanto la speranza – l'ultima dea – a riannodare i fili di un'esistenza altrimenti lacerata. E il senso della speranza, più di tante parole, è racchiuso nel sorriso contagioso con il quale la dottoressa Migliavacca si è rivolta al pubblico di Proserpio. Ci sono stati troppi fraintendimenti intorno all'idea di speranza. Da parte religiosa la si è intesa molto spesso come qualcosa di puramente escatologico e ultraterreno: l'attesa della Seconda Venuta di Cristo e la sorte extramondana dell'anima individuale. Questo ha prodotto non di rado (era l'accusa di Marx alle religioni) un'evasione dai problemi di questo mondo e dall'impegno concreto per combattere le sofferenze e le ingiustizie materiali di questa Terra. Lo stesso Benedetto XVI, nell'enciclica Spe Salvi, ha ravvisato nella Tradizione Cristiana delle tendenze di questo genere. Se la speranza resta un puro atteggiamento sentimentale di attesa si trasforma in un vuoto ottimismo consolatorio. Già San Paolo si esprime in proposito nelle lettere ai Tessalonicesi. Ciò che conta, diceva Paolo, non è quando e come si realizzerà la Seconda Venuta di Cristo. L'importante è come ci si comporta qui ed ora nell'attesa della seconda Venuta. Chi si limita ad attendere il dopo con superficiale speranza sarà sorpreso e travolto “come un ladro nella notte”. La speranza, cioè, è davvero tale solo se è una forza che intensifica la vita, che spinge verso il bene, che muove all'impegno per migliorare le cose, che si traduce in un movimento di fatto per realizzare le potenzialità insite nel presente. Senza questa spinta all'azione non c'è speranza ma soltanto un'oziosa e ingiustificata ottimistica attesa. La quale peraltro, quando viene frustrata, si traduce in sterili grida di rabbia contro l'Altissimo senza che ci si chieda, in via preliminare, che cosa è stato fatto in concreto dagli uomini per contrastare i mali di questo mondo. D'altro canto una speranza tutta mondana e immanente (da Platone a Marx) che pretendesse, senza alcun limite, di trasformare la società nel suo complesso, si è sempre tradotta nella storia in forme di dominio totalitario ben peggiori del male che intendeva combattere. La salvezza, più che nei grandi disegni onirici di cambiamento del reale, ce la conquistiamo giorno per giorno cercando di vivere bene. La speranza non è nell'attesa di qualcosa di apocalittico e di smisurato ma nel sorriso di chi si impegna per alleviare le sofferenze del prossimo. La speranza si coltiva camminando, non correndo o aspettando che passi il prossimo treno. E in questi anni, contro la leucemia, hanno camminato in tanti.



■ S. MARTINO DI MOZZATE

INSIEME per vincere e per DONARE

...Eccoci, siamo un gruppo di donne che 20 anni fa per gioco si sono riunite per giocare con uno scopo: INSIEME per vincere e per DONARE.

Così è stato in tutti questi anni.

Abbiamo vinto poco o nulla, a ora che la società ha chiuso i battenti per diversi motivi ha deciso di fare una donazione alla vostra associazione per sostenere lo studio e la cura della leucemia infantile.

Siamo rimaste tutte grandi amiche e ci incontreremo ancora in futuro e se riusciremo a mettere da parte qualcosa ve lo done-remo.

Carmen Folcia





■ PONZANO ROMANO

Premio Città di Ponzano

La dottoressa Valentina Massa, giovane ricercatrice che lavora presso la Fondazione Tettamanti dell'ospedale San Gerardo di Monza nel gruppo STEMMPS-Dulbecco Telethon Institute diretto dalla Dottoressa Serafini, e' stata insignita del premio Citta' di Ponzano Romano per la Scienza 2010. Il premio e' stato attribuito alla dottoressa Massa per i suoi studi sulle cause delle malformazioni del tubo neurale e per l'attività di ricerca per la valutazione di una nuova tipologia di terapia con cellule staminali nella sindrome di Hurler. Congratulazioni alla dottoressa Massa per il conseguimento di questo brillante risultato.

La dottoressa Massa riceve il premio dalla professoressa Domenica Taruscio, presidente della commissione giudicante, e dal sindaco di Ponzano Romano.



■ SARONNO

Tanti fiori per i bambini

Si è ripetuta la tradizionale vendita di mughetti per la raccolta fondi a favore dei piccoli ammalati di leucemia. Anche quest'anno il mese di aprile è arrivato puntuale e, tempestivo come di consueto, Angela - la "Signora dei mughetti" come affettuosamente viene soprannominata da tutti noi, studenti del Liceo Scientifico G.B. Grassi di Saronno - è tornata per invitarci alla raccolta fondi a favore del Comitato Maria Letizia Verga che si occupa dello studio e della cura della leucemia del bambino. Ciò avviene attraverso l'offerta benefica dei mughetti, bianchissimi e profumatissimi fiorellini regalo primaverile di madre Natura, che tappezzano i boschi della nostra zona. Con il suo solito buon umore e carisma, ha convinto un gruppo di studenti a recarsi martedì 27 aprile nei boschi di Lazzate, per una sorta di "caccia al mughetto". Grandissima parte di questi ragazzi, però, intimoriti dalla pioggia mattutina ha deciso di rinunciare all'appuntamento fissato per il pomeriggio. Solo due ragazzi si sono recati con la signora Angela e, con pazienza e tenacia, hanno iniziato la loro ricerca dei mughetti senza però risultati soddisfacenti. Infatti, sfortunatamente, sono riusciti a trovare soltanto le foglie delle piante ricercate e hanno quindi dovuto chiedere a conoscenti e amici di cogliere

i mughetti dal loro giardino per realizzare le composizioni da offrire. Il giorno 28 aprile i locali del Liceo profumavano intensamente di mughetto. Dei semplici mughetti raccolti in un pomeriggio di primavera, sono il simbolo di una speranza sempre viva e di un impegno che "parte dal basso" e del quale tutti possono farsi carico. Basta solo un po' di entusiasmo e disponibilità ad ascoltare delle persone che, come la "Signora dei mughetti", hanno un obiettivo importante da portare avanti. Questa è un'occasione per riflettere e un'opportunità per arricchire la nostra sensibilità: il suo racconto è coinvolgente e diretto e fa capire che, anche grazie al nostro piccolo contributo, si può realizzare un progetto ambizioso. Un grazie di cuore al Prof. Paolo Galimberti che ha supportato la "sig.ra dei Mughetti" in questi 20 anni, sempre con grande entusiasmo. Ora il nostro caro professore è andato in pensione ma non smetterà di sostenere lo studio e la cura della leucemia del bambino.

Daniele T.

■ PANDINO

24ª Marcia correre per la vita

Ventiquattro anni ormai sono passati da quando è stata organizzata per la prima volta la marcia "Correre per la Vita". Con questa manifestazione, vogliamo tenere sempre vivo il ricordo di Silvia e nello stesso tempo sostenere il Comitato Maria Letizia Verga per lo studio e la cura della leucemia del bambino. A causa del tempo inclemente, quest'anno la marcia è stata "molto bagnata" ma, nonostante ciò, ci sono state parecchie adesioni (circa tremila). Nell'esprimere la nostra riconoscenza a quanti hanno partecipato, vogliamo anche ringraziare il Dott. Jankovic che è stato tra noi per informarci sui risultati e i progetti della ricerca. Ci diamo come sempre appuntamento per la prossima edizione sperando di essere sempre più numerosi e generosi.

Famiglia Ferla



■ SANTA CATERINA VALFURVA

Alexia e Deborah

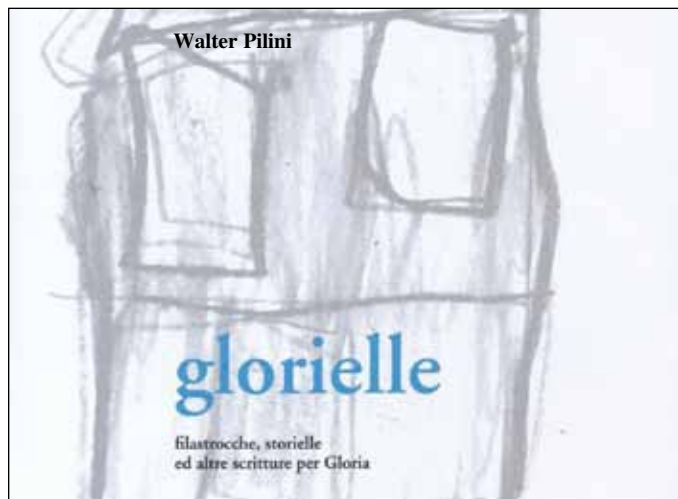
“Quest’anno, Deborah Compagnoni ha dedicato il suo impegno a favore della ricerca per la cura della leucemia “Sciare per la vita”, proprio all’ospedale San Gerardo e al Comitato Maria Letizia Verga. Il 31 dicembre scorso dopo la fiaccolata a Santa Caterina Valfurva, Alexia Fiorentino, una giovane guarita di 18 anni, incontra la campionessa. Entrambe sono emozionare e chiacchierano come vecchie amiche. Sul viso di Deborah c’è un velo di tristezza: il ricordo della cugina Barbara stroncata dalla terribile malattia costituisce ancora una ferita aperta, ma è con una grande tenerezza che abbraccia Alexia per la foto ricordo!”



■ MONZA

Glorielle

Filastrocche, storielle ed altre scritture per Gloria di Walter Pilini. La pubblicazione glorielle, come la gloria sul divano (di cui abbiamo parlato nel notiziario di giugno 2010), prosegue il progetto artevita partito nel 2006 a Perugia e concepito per la raccolta di fondi a favore dell’Associazione Italiana Mucopolisaccaridosi. L’intero ricavato della vendita del libro, contribuisce a sostenere il progetto STEMMPS “STEM CELL LAB FOR MPS”: un laboratorio di ricerca sulle cellule staminali di midollo nelle Mucopolisaccaridosi, unico in Italia, con sede a Monza presso la Fondazione Matilde Tettamanti presso l’Ospedale San Gerardo, e finanziato anche da Telethon.



■ MILANO

La Corsa di Kevin 2a edizione è stata un successo: grazie a tutti!

Un grazie davvero di cuore a tutti coloro che hanno contribuito al successo della seconda edizione de “La Corsa di Kevin”. Anche quest’anno siamo riusciti, tutti insieme, a conseguire un eccellente risultato. Circa trecento iscritti hanno dato vita ad una mattinata di quello sport che ci piace. Quello sport capace di coinvolgere tutti, da più piccoli ai master, dagli adolescenti alle famiglie. Quello sport che non si pone l’obiettivo della competizione esasperata o del conseguimento della prestazione di eccellenza, ma che è parte integrante di un corretto stile di vita come elemento necessario per la salute e il benessere, oltre che essere occasione aggregativa e socializzante. Quello sport che sa anche essere solidale e sostenere concretamente chi ha bisogno. Certo, come qualcuno di voi ci ha suggerito, avremmo potuto organizzare la manifestazione al Monte Stella o al Parco di Trenno; sappiamo che il percorso che abbiamo scelto non è il massimo della bellezza e che sarebbe stato sicuramente più affascinante correre o passeggiare in mezzo al verde. Per noi, però, quel percorso ha un valore simbolico che prevale sulla natura. Si parte di fronte alla nostra sede, si percorrono le vie del quartiere dove Kevin ha vissuto e dove tuttora vive la sua famiglia, si passa davanti al cimitero dove ora Kevin riposa. Non potremmo fare altrimenti. Per questo vi abbiamo chiesto, per questo evento, di considerare la proposta di esserci nel suo insieme. Ed il fatto che abbiate risposto in tanti, ed abbiate partecipato con il solito entusiasmo ed il giusto spirito è per noi più significativo di qualsiasi vittoria. È la natura stessa della Polisportiva, e rappresenta in pieno ciò che stiamo cercando, insieme a tutti voi, di costruire. Vi ringraziamo quindi per averci dedicato una mattinata del vostro tempo, sottolineando che la vostra ormai consueta generosità ci ha permesso di donare tremilacinquecento euro al Comitato Maria Letizia Verga che, come ormai sapete, si occupa di sostegno alla ricerca e assistenza alle famiglie i cui bambini sono purtroppo colpiti da leucemia infantile presso l’Ospedale San Gerardo di Monza.



Desideriamo poi ringraziare, per la loro disponibilità e il loro impegno, gli istruttori che (anche con amici e parenti) si sono prestati per la segreteria organizzativa (iscrizioni, distribuzione magliette, ristoro, giudici di arrivo) e a svolgere il “servizio d’ordine” agli incroci stradali permettendoci di proporvi una manifestazione sicura e protetta. Infine, è per noi un piacere ringraziare tutti coloro che ci hanno sostenuto nella promozione della manifestazione, dal Consiglio di Zona 8 (il cui contributo è stato per noi determinante), all’Assessorato allo Sport e alle Politiche Giovanili della Provincia di Milano, agli Assessorati alla Salute ed allo Sport del Comune di Milano, agli Enti di Promozione Sportiva (Uisp, Csi e Us Acli), all’Istituto Comprensivo Pareto, all’IPAVSI, alle Cooperative (Ecopolis e MBC), al Conad, ad Emergency, alla Croce Rosa Celeste, al Tiro a Segno Nazionale ed al Comando della Polizia Municipale di piazzale Accursio. Oggi, mentre ancora ci godiamo la soddisfazione della favolosa mattinata vissuta insieme a voi, siamo già proiettati alla prossima edizione, con l’auspicio che ci siate ancora e che ci aiutiate a coinvolgere altre persone. Per essere sempre di più e, nel nostro piccolo, fare davvero qualcosa di grande.

Manuela



■ MERATE

Il cielo sulla terra

Ci sono eventi che determinano stati d'animo ed emozioni che vanno al di là di qualsiasi altra considerazione. La scorsa Domenica, quel 17 Ottobre passato nella Villa Confalonieri di Merate, è una di quelle giornate che rimarranno straordinariamente impresse nella mia memoria. Appena arrivato ho salutato con strette di mano persone che non conoscevo, hanno ricambiato con strette di mano e ... "piacere"... perché ognuno a sua volta non conosceva me, alla fine saluti da vecchi amici e abbracci che di formale non avevano più nulla. Cosa era accaduto in mezzo?

Era semplicemente passata una tempesta, un vero ciclone di emozioni aveva attraversato quella sala.

Credo che nei momenti di così forte intensità, che così spontaneamente si creano per chissà quali alchimie, difficilmente sia possibile stabilire di chi è il merito, l'unica cosa da fare è lasciarsi trasportare e viverli. Io mi sono lasciato trasportare e li ho respirati come meglio non potevo fare. Ringrazio il Comitato Maria Letizia Verga per avermi fatto conoscere il Dott. Biagi, davvero una persona unica, davvero un uomo di non comune sensibilità. L'abbraccio che ci siamo scambiati è ancora sulle mie spalle. Grazie Ettore. Ringrazio l'Assessore Giusi Spezzaferri per tutto quello che ha fatto, per tutto quello che ha detto, per le tante mail che ci siamo scambiati e anco di più la ringrazio per quell'abbraccio che a fine serata mi ha voluto regalare.



L'autore: Riccardo Betti



■ OSSONA - BOBBIO (PC) - ALBAIRATE

Paesi e città percorsi da "per un soffio di vento" a favore del Comitato

Le presentazioni del libro "per un soffio di vento-la mia avventura interiore"(autrice mamma di Stefano, trapiantato nel 1999), continuando nel loro percorso hanno coinvolto anche gli splendidi centri di Ossona, Bobbio (Pc), Albairate, ricevendo un'accoglienza sempre calda e solidale. I musicisti: Stefano Bottini, Donato Pincirolì, Susanna Biondi, Luca Filippini, i cantanti: William Brambilla, Elena Rondanini, Cinzia Porta, Ornella Colombo, Raffaella Caimi, le lettrici: Anna Maria Porcu, Barbara Gornati, Daniela Clementi, che animano le presentazioni, credendo fortemente nel progetto a sostegno del Comitato Verga, riscuotono sempre più successo e sempre più riescono a trasmettere forti emozioni e intensa partecipazione.

Da queste esperienze, che favoriscono incontri e scambi di opinioni, è sempre più evidente che le persone sensibili e generose sono infinite, così come è infinito il bisogno di confrontarsi nell'esprimere

pensieri di speranza, bontà ed essenzialità. Grazie a tutti gli incontri e agli incoraggiamenti ricevuti, il vento in favore del Comitato Verga continua a soffiare. Siamo veramente grati a tutti.

Giancarla Colombo

■ SARONNO

Associazioni in Piazza

La manifestazione "Associazioni in piazza", organizzata dall'Ufficio Cultura di Saronno il 1° Maggio, ha visto la partecipazione di un gruppo di amiche di Saronno impegnate a favore del Comitato Maria Letizia Verga. Questo gruppo ha messo a disposizione il proprio tempo e il proprio impegno per allestire un banchetto di oggetti artigianali e per partecipare alla sfilata storica. Il coinvolgimento di queste amiche ci ha permesso di far conoscere l'associazione al gran numero di visitatori che hanno partecipato all'evento. Ci siamo anche classificate al 40 posto nella sfilata storica, sul tema "Venditrice di pizzi". Ringraziamo tutti coloro che hanno contribuito all'iniziativa, chi si è fermato al nostro banchetto, chi ci ha invitati alla manifestazione e soprattutto un grazie speciale a chi ha messo a disposizione tempo e impegno.

Rosita Oleari



■ PAULLO

U.S.A.V. "Un Sorriso Alla Vita"

Il nostro motto è solidarietà.

Promuovere iniziative con l'intento di dare una risposta ai bisogni di persone in difficoltà, ci fa sentire più responsabili e coinvolti socialmente.

Siamo tornati!

Il 25 ottobre si è conclusa la gara di bocce organizzata dal mitico Carlo Agnesi (rappresentante USAV) presso la bocciofila c/o Centro Sportivo "M.Beretta" di Paullo.

Le cose belle di questa gara sono state la semplicità, la partecipazione, la sensibilità e ovviamente la solidarietà.

La semplicità perché il torneo è stato come di consueto programmato senza alcuno scopo di lucro, la partecipazione in quanto molte sono state le persone che hanno presenziato alla gara e che ci hanno espresso la loro soddisfazione per l'organizzazione dell'evento, la sensibilità perché l'occasione ha riproposto il tema della solidarietà in favore dei bambini colpiti dalla leucemia. Un sentito ringraziamento alle molte persone che si sono generosamente adoperate per il buon esito della manifestazione. Un grazie di cuore va al sig. Stefano Fiorentino (genitore/motore del Comitato Maria Letizia Verga) per aver presenziato alla nostra piccola manifestazione. L'Associazione U.S.A.V. ringrazia tutti coloro che hanno contribuito alla realizzazione della manifestazione, consentendo di devolvere l'intero ricavato all'Associazione Comitato Maria Letizia Verga.



Gianni Lovarelli



friends-online.org

2000 - 2010
10° anniversario!

■ MONZA

Insieme per un Sorriso

Friends - Insieme per un Sorriso Onlus festeggia il 10° anno di attività e di grandi traguardi. Per il 10° anniversario FRIENDS si prefigge un nuovo ambizioso obiettivo: realizzare un CAMPUS all'aperto, un'area giochi di 400mq di superficie, adiacente al Residence Maria Letizia Verga, per offrire un nuovo spazio dove i piccoli ospiti della casa potranno giocare, studiare e trascorrere momenti di spensieratezza con le loro famiglie e i volontari di FRIENDS. Dopo aver chiuso la raccolta fondi è attualmente in via di definizione l'aspetto burocratico del progetto che ben presto sarà presentato ufficialmente.

Il Campus Friends prevederà: un piccolo campo polisportivo, una nuova area BBQ con annessa un capiente gazebo attrezzato dove, soprattutto nel periodo primaverile ed estivo, i bambini potranno studiare all'aperto e/o passare tutti insieme con le proprie famiglie splendide giornate. Dopo 10 anni, FRIENDS spera di poter regalare un nuovo grande sorriso.

■ MILANO

Un teatro pieno di amici

La Compagnia della Mosca diretta dal regista e musicista Luca Maciacchini e formata da attori non professionisti (Carla Brambilla medico internista, Chiara Luongo funzionaria bancaria, Mario Mantero medico psichiatra, Alessandro Nava gallerista, Matteo De Micheli dirigente assicurativo, Gian Carlo Sessa avvocato), dopo un inverno di prove settimanali, ha messo in scena al teatro "La Scala della Vita" l'opera "In panne" del Durenmatt "pièce" teatrale in un unico atto ove un gruppo di amici, ormai in pensione, si divertono a giocare alle loro antiche professioni celebrando vecchi processi del passato. Il malcapitato Alfredo Traps, agente di commercio che ha avuto una panne automobilistica, accetta di giocare nelle vesti di imputato e tra finzione e realtà confesserà il suo orrendo crimine. Gli "attori" ed il regista, invitando gli amici ad assistere al loro lavoro, hanno pensato di devolvere l'incasso e le offerte all'ONLUS per lo studio e la cura delle leucemie infantili "Comitato Maria Letizia Verga". All'ingresso gli spettatori



venivano accolti da Camilla Monico e da Maria Cristina Cuccoli, esperta nelle pubbliche relazioni, indaffarate a vendere i biglietti, a stimolare offerte ed ad indirizzare gli spettatori verso il banchetto, tenuto da Filippo Calì e da Mark Barotac, per la vendita dei libri sulle storie accadute nell'ospedale. Prima dello spettacolo il Dott. Jankovic ha brevemente illustrato l'opera del DH del San Gerardo di Monza, del quale è responsabile, i successi, i dolori ed i bisogni di una assistenza, anche dal punto di vista psicologico, per i genitori e per i piccoli pazienti. Il clima amichevole riscontrato tra gli spettatori ha permesso di superare il disagio di sedersi a terra, essendo esauriti i posti del teatro e delle poltrone aggiunte, per assistere al lavoro degli amici "attori" applauditi a lungo al termine della rappresentazione. Il successo di pubblico e la buona raccolta di offerte pare abbia stimolato gli "artisti" a mettere in scena per il prossimo anno un nuovo spettacolo.



■ MONTECREMASCO

Buona Festa! ...e siamo pronti per la prossima!

“...Siamo arrivati al termine della 22^a edizione della festa in memoria di Diego Vanazzi e siamo pienamente consapevoli dell’entusiasmo che muove i numerosi volontari per una festa che anche quest’anno si rinnova, si trasforma in allegria e piacere di stare insieme nelle sere d’estate. (nonostante il tempo da brrrrrrrrrivido!!! Ma con tanta bella musica e ...prelibatezze! Complimenti ai musicisti e al cuoco). L’orgoglio, la passione e l’amore per il nostro impegno verso l’obiettivo di aiutare la ricerca e la cura della Leucemia Infantile, hanno saputo conquistare la fiducia di quanti da anni ci sostengono e di coloro che si avvicinano per conoscerci e aiutarci. Tanto lavoro senza la collaborazione dei molti volontari e amici non si potrebbe realizzare. A TUTTI LORO un grazie sincero!

Ci piace pensare che la solidarietà dimostrata da chi ha voluto essere presente nonostante il brutto tempo - e la generosa consistenza delle offerte raccolte - siano una forte testimonianza di sensibilità e

aiuto verso i bambini che soffrono e lottano contro questa malattia. È stata anche questa volta un’esperienza positiva che ci ha fatto capire quante volte ci si dimentica l’importanza dello stare insieme e che, troppo spesso, diamo per scontati i doni che la vita ci ha dato mentre non dobbiamo scordare che - con un piccolo gesto e una speranza coltivata - si può aiutare un bambino a ritrovare il sorriso.

Nel darci appuntamento per la prossima edizione ci congratuliamo con tutti i Medici e Infermieri per l’impegno che ogni giorno affrontano con amore... E, per continuare, ci saremo anche quest’anno sulle piazze a proporre Presepi di cioccolato!

I Volontari Comitato “Amici di Diego”

■ VERCURAGO

Concerto al castello- 15° anniversario

Gli Amici di Chiara non si fermano qui! E, a seguito della conclusione delle loro fiabe teatrali, eccoli riproporre per il secondo anno consecutivo, in occasione del loro 15° anniversario, il concerto di musica sacra e non al castello dell’Innominato di Somasca.

Grazie alla dolcissima voce di mamma Giusy e alla bravura e simpatia del coro gospel di Erba, la serata si è conclusa egregiamente e la partecipazione all’evento è stata così alta da non aver potuto accontentare tutti per mancanza di spazio. Che dire... Gli Amici di Chiara vi aspettano alle prossime iniziative visibili sul loro sito www.gliamicidichiara.org.

Gli Amici di Chiara



■ SANTA CATERINA VALFURVA

Sciare per la Vita

L’associazione Sciare per la Vita di cui Deborah Compagnoni è presidente ci ha consegnato una donazione molto importante frutto della raccolta fondi organizzata, negli ultimi due anni e in varie tappe. I soldi, ovviamente, sono fondamentali per la ricerca e lo sviluppo, ma quando si va a toccare con mano il mondo per cui viene chiesto un contributo, libero, a tutte le persone che hanno voglia di essere generose con gli altri, allora è tutta un’altra storia. Ti si apre veramente il cuore. Il 13 maggio 2010 Deborah Compagnoni, assieme a parenti (tra cui due fratelli di Barbara Compagnoni, cugina della campionessa, scomparsa prematuramente per una leucemia fulminante), amici e supporter della sua Onlus, è venuta a trovarci per visitare di persona il laboratorio Tettamanti, il reparto dedicato al Day-Hospital, il Laboratorio

Verri e il Residence Maria Letizia Verga. Attraverso l’iter ospedaliero Deborah, e chi era con lei, ha osservato da vicino i vari laboratori e toccato con mano un “regalo” davvero speciale, un apparecchio, costoso, ma assai utile, comprato grazie alla donazione della sua fondazione: una macchina che utilizza un sistema molto avanzato per analizzare i cromosomi, entrare nel Dna delle cellule e ricercare le lesioni dei geni, per capire quale terapie poi utilizzare a seconda dei diversi casi. Grazie, Sciare per la Vita Onlus.

■ CARUGATE

Una bella giornata insieme



6 Giugno 2010. Quest'anno le Oratoriadi di Carugate sono state dedicate alla Fondazione Matilde Tettamanti e alla ricerca sulle leucemie infantili. Ai giochi ha partecipato una bella squadra composta da alcuni genitori della nostra associazione che hanno vinto anche una coppa. Capitano il dr. Marco Spinelli che ha festeggiato assieme a loro il suo compleanno.

GRAZIE, CRISTINA!

Un ringraziamento speciale alla nostra cara amica Cristina Fiorentini che ha realizzato per noi un bellissimo servizio fotografico alle nuove carte colorate ed origami che utilizziamo come bomboniere solidali in occasione di eventi speciali. Sul sito del comitato www.comitatomarialetiziaverga.it le trovate nella sezione come aiutarci - idee solidali



■ CESANO MADERNO

Si può fare



Si è chiusa il 29 aprile 2010 la 24a edizione della manifestazione, organizzata dal gruppo cesanese a sostegno del ns Comitato. Molti i partecipanti alla proiezione del film -Si può fare- con Claudio Bisio; un inno alla determinazione e ai risultati del volontariato attento ai bisogni delle persone. Desideriamo ringraziare le signore del decoupage, impegnate senza soste nel sostegno al Comitato e il nostro genitore Giuseppe Ferrari, disponibile e superdotato dei materiali espositivi pro Comitato Maria Letizia Verga.

Vito Colombo

■ VARESE

Le collanine degli ospiti di Casa Laura

Casa Laura è un progetto nato negli anni 80 per dare accoglienza in ambito familiare a portatori di handicap. Offre ai disabili psicofisici e agli anziani luoghi dove vivere con dignità, nel pieno rispetto della loro personalità, in un ambiente di tipo familiare. Con grande semplicità e con discrezione, gli ospiti di Casa Laura hanno realizzato delle splendide collanine come doni per i bambini del Comitato Maria Letizia Verga per lo studio e la cura della leucemia del bambino. Un ringraziamento di cuore agli ospiti di casa Laura per il significativo impegno per i nostri bambini. Grazie tante.



■ COMO

Gran Varietà 2010

"Gli Amici di Arianna" da Como Rebbio hanno presentato GRAN VARIETA' 2010 musica, danza, poesia, colore e comicità'. Un'ora e mezza di allegria e spensieratezza, in compagnia di Ulisse, Adamo ed Eva, Hansel e Gretel, ed altri personaggi fantastici. Attori, ballerini, cantanti, dai sei ai settant'anni, tutti insieme con un unico scopo, quello di dare una mano alla ricerca medica divertendosi e facendo divertire! Da quattordici anni ci attiviamo per sostenere la ricerca e, lo faremo per tanto e tanto tempo ancora. La ricerca ha bisogno di noi e noi tutti abbiamo bisogno della ricerca.

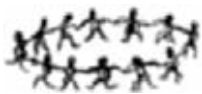


Marina Fedele



■ POMARICO

“Un sorriso alla vita”



Associazione
Gian Franco Lupo
“Un sorriso alla vita”
Onlus

L'Associazione Gian Franco Lupo “Un sorriso alla vita” ONLUS nasce dall'esperienza di una famiglia di un piccolo centro lucano, Pomarico, che ha inizio nel maggio 2003, quando il piccolo Gian Franco di 10 anni, viene colpito da leucemia acuta.

Gian Franco era un bambino meraviglioso, con due occhi gioiosi che sapevano comunicarti tantissimo... Era amante della musica e suonava insieme alle due sorelle....Ci ha lasciato un diario denso di emozioni e riflessioni di grande profondità. Si descriveva “...sempre felice anche nei momenti difficili come quello che sto attraversando in questo momento...”. Gli abbiamo voluto bene in tanti (medici e infermiere) durante il periodo trascorso a Monza per eseguire il trapianto di cellule staminali.

A distanza di quasi un anno dalla scomparsa di Gian Franco, la famiglia non si chiude nella disperazione e nel giugno 2005 fonda, con il sostegno degli amici l'Associazione Gian Franco Lupo – “Un sorriso alla vita” – onlus.

Dal 2008 sta cofinanziando insieme al Comitato Maria Letizia Verga il progetto di ricerca: “Valutazione della malattia residua minima (MRM)” nei bambini italiani affetti da Leucemia Linfoblastica Acuta (LLA): una strategia innovativa per la modulazione della terapia ed il miglioramento della sopravvivenza”.

Grazie Gian Franco!

A.Biondi

■ LAINATE

I migliori rivenditori Ibanez e Mogar insieme per la solidarietà



Ci sono occasioni in cui la commercializzazione di un importante anniversario diventa occasione per spingersi oltre, superando le banali celebrazioni formali e andando a toccare i più autentici valori umani, lontani dalle logiche commerciali e profondamente universali, proprio come è il valore della musica. Questo è ciò che è successo in Italia per il lancio della IBANEZ Universe UV77RE-MC, riedizione della prima, sensazionale 7-corde targata Steve Vai apparsa sul mercato 20 anni fa. Mogar ha chiesto ai suoi partner Rivenditori IBANEZ di supportare il Comitato Maria Letizia Verga Onlus per lo studio e la cura della leucemia del bambino: i rivenditori che avessero effettuato la donazione più cospicua si sarebbero aggiudicati il diritto di acquistare una delle due nuove UV77RE-MC Ibanez. Lucky Music Network di Milano e Lenzotti Strumenti Musicali di Modena sono i due vincitori. Grazie Mogar per questa iniziativa e per la donazione corrispondente al doppio della cifra donata da ciascun vincitore.



■ CARAVAGGIO

Pane in Piazza

Anche quest'anno i panettieri di Caravaggio sono stati vicini al Comitato Maria Letizia Verga. La giornata del pane in piazza è stata dedicata a noi. La giornata è stata bella e ci sono stati tanti bambini che si sono divertiti tantissimo. Tra i bambini anche il piccolo Giorgino, come lo chiamava la suora dell'Ospedale San Gerardo). Quando è arrivato nel nostro centro era molto piccolo e pesava sì o no 3 kg.

Famiglia Vertua



■ CAIRATE

Proviamoci anche noi

La compagnia teatrale “proviamoci anche noi” ci ha provato e il successo è stato sorprendente. Tutto è iniziato quasi per gioco nel 2008 col proporre il musical “Pinocchio” allo scopo di aiutare la scuola materna del paese.

Nel 2009 la compagnia si è riproposta con Peter Pan, un spettacolo che ha impegnato bambini, adolescenti, giovani e genitori per più di anno. Le offerte di uno di questi spettacoli sono state devolute al Comitato Maria Letizia Verga a sostegno delle attività che facciamo per supportare il reparto di Ematologia pediatrica di Monza.

Signorine della valle



COSÌ CI AIUTANO

GIUSSANO

"Madonna del rosario"

Il 3 ottobre grazie alla collaborazione della signorina Ombretta Rosa del gruppo AIDO di Giussano e del vicecomandante Sisto Polito della polizia locale abbiamo potuto allestire, in tempi brevissimi, un piccolo banchetto informativo e di raccolta fondi a favore del Comitato Maria Letizia Verga. Il banchetto è stato realizzato con manufatti realizzati da mamma Giuseppina, nonna di una ragazza in cura presso il centro di ematologia pediatrica di Monza. Grazie di cuore a tutti.

Daniela Allievi



*Anche quest'anno PHILIPS
e la sua gente ci aiutano con il loro
stupendo calendario.*

Grazie PHILIPS

Richiedetelo alla segreteria del Comitato Maria Letizia Verga.

Una
commovente
lettera di
ringraziamenti
per medici,
infermiere
ed operatori vari
del reparto
di Pediatria
lasciataci
dal papà della
sfortunata Sofia
che è stata
ricoverata
ed assistita
in Pediatria
per un tempo
lunghissimo.

Queste parole non sono indirizzate alle infermiere e ai dottori del San Gerardo
Ma alle donne e agli uomini, rigorosamente in ordine di cavalleria e numero,
che ogni giorno vivono un pezzo della nostra vita insieme a noi
Scrivo queste righe nel tentativo di ribadire quello che ho già tentato di esprimere a parole
e le scrivo al computer perché ho veramente una calligrafia terribile

Grazie grazie infinitamente grazie

Grazie di averci sopportato

Grazie per tutte le volte che avete cercato e trovato il tempo per stare un po' con noi

Grazie per tutte le volte che siamo stati nei vostri pensieri

Grazie per la gentilezza e la dolcezza che avete avuto per noi

Grazie per tutte le carezze, i baci e i sorrisi che avete regalato alla Sofia

Grazie per averci insegnato che non serve conoscersi da tempo per essere gentili con le persone

Grazie per averci donato tutto questo senza chiedere niente in cambio

Vi siamo e saremo sempre grati di tutto quello che avete fatto per noi

E se in cambio di tutto questo siamo riusciti qualche volta a strapparvi una risata

Non possiamo che esserne contenti ed orgogliosi

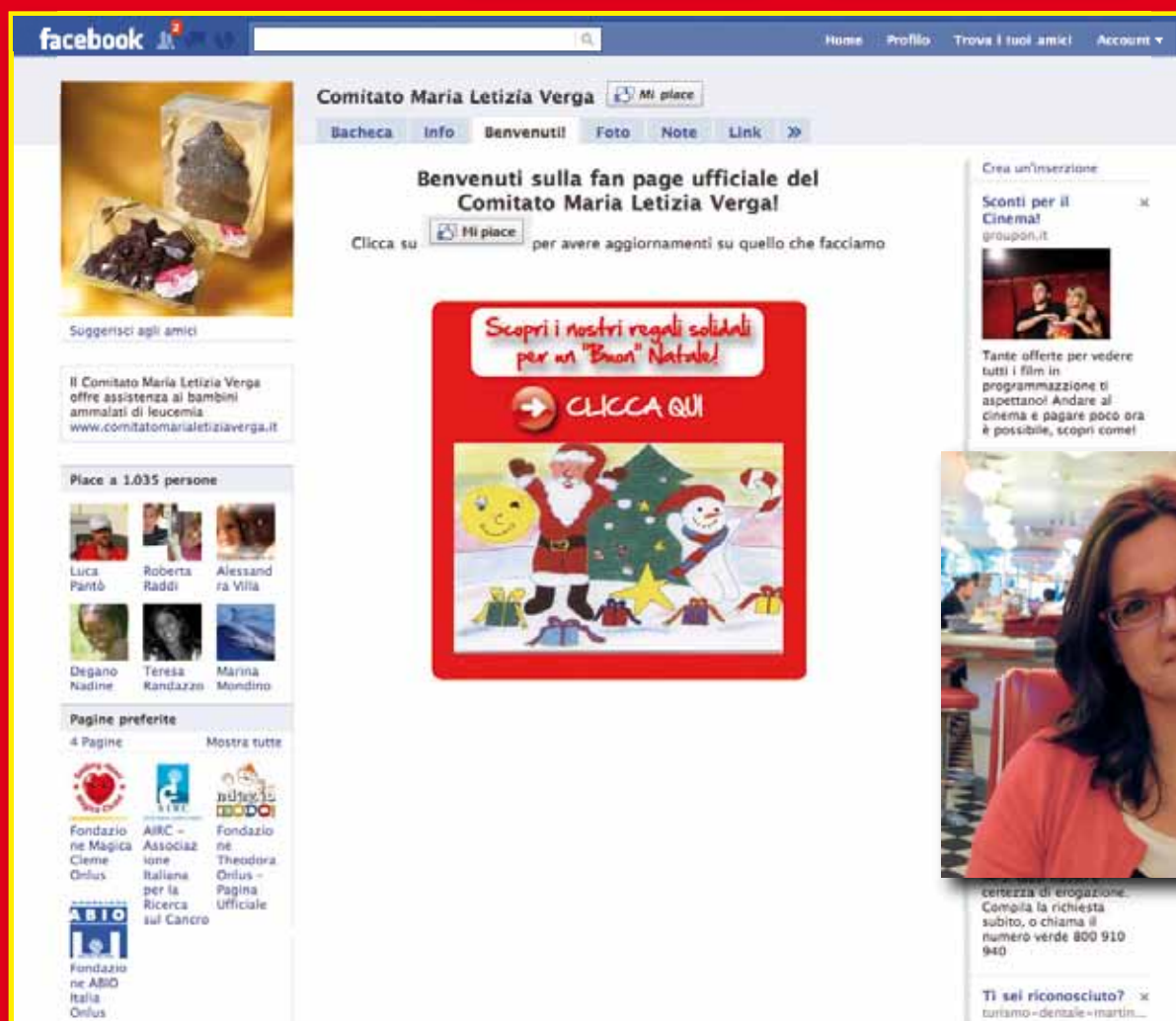
Con infinita riconoscenza, stima ed affetto

Quelli della stanza 6

La Sofia, il suo papà ... e ovviamente il Cefalo Battero

Clicca il Comitato!

Il Comitato in diretta
con **facebook** e **twitter**



Come alcuni di voi già sapranno, la nostra Associazione è da poco presente su Facebook e Twitter, che teniamo aggiornati con tutte le nostre iniziative: è un modo ulteriore per comunicare con i nostri sostenitori e le famiglie.

Vi invitiamo ad unirvi a noi, potrete farlo nei seguenti modi:

■ **Facebook:** sul più famoso dei social network siamo presenti, sia con un profilo che con una fan page.

Se siete iscritti potete sia richiedere l'amicizia al Comitato qui:

<http://www.facebook.com/comitato.verga>,
oppure diventare fan andando qui:

<http://www.facebook.com/comitatoMLverga>
e cliccando su "Mi piace".

Abbiamo iniziato da poco e siamo già in tanti fan, ma mai troppi.

■ **Twitter:** se siete iscritti, potete diventare nostri follower andando a questo link:

<http://twitter.com/comitoverga>
e cliccando su "Segui".

Io sono Claudia e terrò aggiornati gli account: se non siete fruitori dei social network, potete trovare sempre aggiornato il sito:

<http://www.comitatomarialetiziaverga.it>

nella sezione "News" ed "Eventi", se preferite ricevere comunicazioni via mail potete iscrivervi alla nostra newsletter. Se volete interagire con noi, mandateci la storia delle vostre esperienze, come genitori o ragazzi guariti, oppure dei video messaggi, foto, disegni... diamo spazio a creatività e fantasia! Ogni messaggio positivo e di speranza è molto utile per altri che si trovano a vivere questa situazione dopo di voi.

Claudia