

Giugno 2011 - n. 65



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



***Tutti
per loro***

***Con il 5x1000
in tanti
scelgono il
Comitato***



Denise al concerto
di Nek



Mel Greaves: i segreti della Leucemia
Linfoblastica Acuta



Marta è guarita e adesso
è diventata mamma



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:

Costantino Pamovio	Enzo Caovilla	Liceo Sociopsico-pedagogico
Daniela Allievi	Gli "Amici dell'Avis" di Ronco Briantino	Mariarosa
Denti Mario	Angela Re Prada	Gruppo stelle di Natale di Pandino
Gruppo di Vanzaghella	Prof.ssa Mariella Cesati	Famiglia Ferla
Famiglia Crespi	Hilde B. Christophersen	Orlando Scarpa
Angelo Vailati	Famiglia Ferla	Anna e gli Amici del Comitato
Famiglia Farina Nicola	Gli alunni della Scuola Primaria di Pianello del Lario	Lidia Bianchi
Cesare	Antonio Mezzacapo	Renzo Carnelli
Gilberto Boni		

sommario

Editoriale

Quando le novità fanno fatica ad emergere...
(Andrea Biondi) 1

Per migliorare le cure ancora una volta
dobbiamo intervenire noi genitori
(Valentino Conter) 2

Vi spieghiamo in cosa consistono
gli "studi spontanei"
(Valentino Conter) 4

Per questo studio intitolato
"AIEOP-BFM ALL 2009"
è richiesta una polizza di assicurazione
(Valentino Conter) 5

Cordone ombelicale: una risorsa per tutti
(Daniela Longoni) 6

Pensieri e speranze sotto le lenzuola,
in reparto 8

Avrai un angelo
(Adriana Balducci) 10

I grandi incontri per saperne di più 13

Deborah con noi 16

Il profumo della gioia 18

La mia giornata con Nek 19

Veramente guarito e vi spiego perché
(Momcilo Jankovic) 20

Sara ha scritto a Berlusconi:
"Aiuta anche tu la ricerca" 22

Premiata dal Presidente 23

Così ci aiutano 24

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

Gentile Signore/a,

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

1. I dati da Lei forniti verranno trattati per le seguenti finalità:

a. invio di corrispondenza relativa alla vita del Comitato Maria Letizia Verga e del nostro notiziario

2. Il trattamento sarà effettuato mediante

procedure manuali, informatiche, e telematiche con logiche strettamente correlate alla finalità sopra indicate e comunque in modo da garantire la sicurezza e la riservatezza degli stessi

3. Il conferimento dei dati è facoltativo. Tuttavia, informiamo che il consenso al trattamento dei dati è gradito per una più completa posizione in base alle disposizioni della Privacy.

4. I dati richiesti verranno trattati per le finalità sopra indicate. I dati verranno altresì comunicati alla tipografia che provvederà alla spedizione dei notiziari.

5. In ogni momento potrà esercitare i Suoi diritti nei confronti del titolare del trattamento, ai sensi dell'art.7 del D.lgs.196/2003, che per Sua comodità riassumiamo:

AVVISO IMPORTANTE A TUTTI I GENITORI ED AI NOSTRI SOSTENITORI

**Diffidate di persone
sconosciute che domandano
denaro presentandosi
di persona o al telefono
a nostro nome.**

**Il Comitato Maria Letizia
Verga non raccoglie
contributi in questo modo**

Decreto Legislativo n.196/2003.

Art. 7

Diritto di accesso ai dati personali ed altri diritti

1. L'interessato ha diritto di ottenere la conferma dell'esistenza o meno di dati personali che lo riguardano, anche se non ancora registrati, e la loro comunicazione in forma intelligibile.

2. L'interessato ha diritto di ottenere l'indicazione:

a) dell'origine dei dati personali;

b) delle finalità e modalità del trattamento;

c) della logica applicata in caso di trattamento effettuato con l'ausilio di strumenti elettronici;

d) degli estremi identificativi del titolare, dei responsabili e del rappresentante des-

ignato 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.org

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



Quando le novità fanno fatica ad emergere...



Non è sempre facile confrontare le aspettative per un progetto in cui credi con le fatiche di farlo comprendere, accettare, condividere. L'esperienza della Fondazione MBBM è certamente un esempio significativo. Non c'è occasione in cui ritrovandomi a parlare della nostra realtà non raccolga stupore, ammirazione, approvazione...

In effetti se ricordiamo il motivo da cui è nata, non possiamo che essere orgogliosi di averla promossa: il Comitato ML Verga, cioè voi Genitori, Amici e Sostenitori, la Fondazione Tettamanti, un Ente Morale dedicato alla ricerca sulle leucemie del bambino, insieme all'Ospedale diventano il soggetto a cui viene affidato un ramo dell'attività dell'Ospedale S. Gerardo per promuovere una gestione che sia più vicina agli obiettivi di sviluppo della cura e della ricerca nel settore materno infantile.

Detta così sembra quasi un sogno: avere nell'ambito di gestione i diretti interessati o chi li può rappresentare (voi Genitori)!

Il primo elemento di questo passaggio è centrale per comprendere anche i motivi di difficoltà. Le Associazioni no-profit (Comitato ML Verga e Fondazione Tettamanti) continuano a contribuire all'assistenza, ricerca, miglioramento delle infrastrutture mediante contributi volontari, ma lo fanno come protagonisti insieme all'Ospedale. Siamo dunque un privato che desidera contribuire al continuo miglioramento del pubblico, in una posizione che **non è solo di sussidiarietà ma di partnership** della gestione.

Ma qui cominciamo i problemi.

La Fondazione MBBM risulta una struttura privata accreditata che svolge la sua attività in ambito materno infantile all'interno dell'Ospedale S. Gerardo, socio fondatore della stessa Fondazione. Ci sorprende vedere sempre più rimarcata la distinzione tra Ospedale e Fondazione MBBM che sono sì due soggetti legalmente distinti ma che operano per gli stessi obiettivi, all'interno della stessa struttura e avendo l'Ospedale in una posizione preminente (e giustamente!). Lo Statuto della Fondazione prevede infatti che il suo Presidente sia il Direttore Generale dell'Ospedale S. Gerardo.

I rapporti tra Fondazione MBBM e Ospedale sono stati concordati all'interno di una Convenzione che definisce costi di affitto, personale, prestazioni che vengono erogate da parte dell'Ospedale S. Gerardo alla Fondazione MBBM.

Il soggetto giuridico responsabile del budget è infatti la Fondazione MBBM a cui la Regione tramite l'ASL di competenza eroga il rimborso delle prestazioni che svolgiamo. Il criterio della sostenibilità economica è un elemento essenziale di verifica del successo dell'esperimento: non si può pensare infatti che il privato no-profit oltre ai contributi che liberamente decide di dare, si debba far carico anche di eventuali disavanzi. Il bilancio dei primi due anni di attività suggerisce che il bilancio è sostenibile.

La Regione, che ha fortemente voluto e continua a sostenere la nostra sperimentazione, è certamente in grado di monitorare e di valutare in che modo l'esperimento possa rappresentare un reale vantaggio.

Ma perché, ci si chiede allora, l'esperimento non ha trovato e continua a non trovare grande sostegno da parte dell'Ospedale San Gerardo nonostante i cambi di Direttori Generali?

Non ho una risposta ma sono sicuro che cogliere i punti di vista diversi è sempre indispensabile per non cadere nel rischio di autoreferenzialità. Inoltre non può essere sperimentale un'iniziativa che non accetti di misurarsi con la sua verifica!

Dal nostro punto di vista credo siano ben saldi alcuni punti:

Vogliamo lavorare nel pubblico perché crediamo che in uno scenario in cui i costi dalla sanità stanno diventando sempre meno sostenibili, la società, la comunità, attraverso le organizzazioni no-profit, debbano farsi carico delle categorie meno protette. I bambini affetti da leucemie e linfomi, quelli affetti da malattie croniche, i neonati con problemi gravi alla nascita, le mamme (soprattutto quelle di recente immigrazione, di altre culture), sono le persone a cui rivolgiamo la nostra attenzione!

Le attività di Ospedali che si dedicano ai bambini con malattie croniche o impegnative da un punto di vista diagnostico e terapeutico sono, in tutto il mondo, costose e poco remunerative e che necessitano di allargare a privati-donatori il budget messo a disposizione dal pubblico. La nostra storia di 30 anni e di tutto quello che è stato realizzato al San Gerardo da parte del Comitato ML Verga, ne è ampia conferma!

Quanto stiamo sperimentando ci ha garantito fino ad ora di vedere coerenza tra progetti decisi e la loro realizzazione e probabilmente di essere più "protetti" (priorità, attività, nuovi progetti) dai cambi di Direzione che ogni 3-5 anni si verificano nei nostri Ospedali pubblici. Questo privilegio riteniamo si sia tradotto in maggiori garanzie nel completamento degli organici medici ed infermieristici, in miglioramento delle strutture, fattori da cui dipende la qualità della nostra assistenza.

Ci auguriamo di poter avere presto risposte sul progetto della nostra costruzione consapevoli che si è drammaticamente modificato il contesto (non ci sono più soldi!) e che la struttura della Fondazione MBBM deve integrarsi al meglio nelle scelte che l'Ospedale S. Gerardo si troverà a fare per la sua ristrutturazione.

Nel frattempo i progetti non mancano, guidati sempre dal motto "Vivi bene nella casa che hai!" (entrata e sala attesa Day Hospital Ematologico; nuovo reparto all'8° piano di degenza per chemioterapia e ricoveri brevi; accoglienza-atrio all'11° piano).

Ma soprattutto non viene meno l'entusiasmo nel nostro lavoro! Quando si continua a lavorare per "guarire un bambino in più", come sempre ci ricorda il Sig. Verga, non si può non essere ottimisti.....

L'orizzonte si muove se ci sente in cammino... E il vostro supporto continuo è la nostra forza.

Grazie!



Gli studi spontanei prevedono l'obbligo di una polizza assicurativa molto onerosa che sta paralizzando molti centri

PER MIGLIORARE LE CURE ANCORA UNA VOLTA DOBBIAMO INTERVENIRE NOI GENITORI



Valentino Conter

La Leucemia Linfoblastica Acuta (LLA) è una malattia che ancora oggi viene trattata con farmaci antitumorali che erano

già disponibili all'inizio degli anni 70'.

Negli ultimi 40 anni, grazie a studi clinici non sponsorizzati da Aziende Farmaceutiche, che più avanti in questo testo chiameremo "spontanei", si è imparato ad usare in modo sempre più efficace i farmaci attivi contro la LLA, e ciò ha consentito di migliorare progressivamente le probabilità di guarigione della malattia dal 30% a più dell'80%.

Oggi è diventato molto più difficile condurre studi clinici spontanei in Europa rispetto in passato, a causa delle recenti normative dell'Unione Europea e delle leggi applicative dei singoli Stati.

In sostanza per procedere con la necessaria sperimentazione occorre superare molti ostacoli burocratici e stipulare una polizza assicurativa "speciale". Tutto ciò ha fatto sì che lo studio internazionale per il trattamento della LLA si sia di fatto arenato in Italia, con una situazione variegata.

Lo studio è iniziato a Ottobre 2010 nell'Ospedale di Monza, che ha

un'Assicurazione per i pazienti che saranno diagnosticati e entro Marzo 2012.

Altri 2 Ospedali hanno provveduto ad assicurare i propri pazienti per tutta la durata dello studio, prevista di 5 anni. In 3 Ospedali lo studio è iniziato senza l'Assicurazione, in quanto i rispettivi Comitati Etici hanno ritenuto che non fosse necessaria.

Negli altri 30 Ospedali si è ancora in cerca della soluzione del problema assicurativo.

In definitiva, lo studio va avanti in soltanto 6 ospedali, mentre il resto dell'Italia sta a guardare.

In questo contesto, come vediamo nel box qui a fianco, il Comitato Maria Letizia Verga, ha preferito versare il denaro della polizza piuttosto di vedere bloccato questo importante studio clinico spontaneo.

Nelle pagine seguenti vediamo più da vicino in che cosa consistono gli studi clinici spontanei.

(Continua a pagina 4)





Raffaello Sanzio: LA SCUOLA DI ATENE

Giovanni Verga: "Lo facciamo per i bambini,
ma toccherebbe alla sanità pubblica"...

...LA SOLUZIONE? AL MOMENTO PAGHIAMO NOI!

Quando il prof. Maserà e il Prof. Biondi hanno spiegato la questione a Giovanni Verga, Giovanni ha subito realizzato che ci troviamo in una situazione paradossale. Lo Stato emana una legge per cui, per una iniziativa di grande importanza per tutta la comunità, si impone di pagare una assicurazione di cui non si riesce a capire il fine e per la quale mancano finanziamenti pubblici. Giovanni ha detto: "Se non c'è alternativa, paghiamo noi. Però, come è pos-

sibile essere arrivati a questo punto?". Le nostre risposte per Giovanni sono assai amare. In tutto questo si vede un amalgama di aspetti giuridici, burocratismo, medicina difensiva, inefficienza, scarsa programmazione, interpretazione di leggi e che dir si voglia, nel quale tante persone di buona volontà rischiano di annegare.

In questo momento l'unica soluzione per portare avanti con successo lo studio spontaneo per la LLA si chiama "Comitato Maria Letizia Verga".



Vi spieghiamo in cosa consistono gli “studi spontanei”

La metodologia generalmente applicata negli studi spontanei, per dimostrare che un trattamento è più efficace di un altro, è quella del confronto statisticamente valido dei 2 trattamenti, che più avanti definiremo “A” e “B”. Di solito i pazienti vengono allocati nel trattamento A o B in maniera “casuale” (non è il medico che sceglie con quale braccio terapeutico trattare il paziente), ma bilanciando i due gruppi di pazienti per evitare che la maggior parte con altre caratteristiche ritenute rilevanti (per esempio: età avanzata, o conta dei globuli bianchi alta) siano assegnati allo stesso gruppo. Questa modalità di selezione dei pazienti si chiama “randomizzazione”. Va precisato che nel momento in cui si inizia lo studio non è noto se il trattamento A è superiore o inferiore al B. Solo a distanza di anni si otterrà la risposta che consentirà di raggiungere una nuova conoscenza mirata a migliorare la terapia. Se un Centro o un Gruppo di Oncologia



Pediatria decidesse di trattare tutti i pazienti con lo schema A (oppure con lo schema B), l'Italia non avrebbe bisogno di stipulare alcuna assicurazione aggiuntiva rispetto all'assicurazione generale già sottoscritta da ogni Ospedale per tutti i pazienti trattati nella propria struttura, perché ciò non si configura come uno “studio” interventistico.

Se invece un Centro o un Gruppo di Oncologia Pediatrica decide di valutare l'efficacia dello schema A rispetto allo schema B, e quindi attiva uno studio spontaneo con la randomizzazione dei pazienti per lo schema A o per lo schema B, sempre in Italia, a partire da Marzo 2010 deve attivare un'assicurazione aggiuntiva, e soddisfare delle normative per cui, di fatto, può essere assai difficile, e talora addirittura impossibile attivare lo studio stesso.

Di seguito cerchiamo di spiegare come si è arrivati a questa situazione.

La direttiva europea, l'interpretazione del Ministero

Nel 2001 L'Unione Europea ha emanato una Direttiva (2001/20/EC), integrata nel 2005 da un'altra Direttiva (2005/28/EC), con lo scopo di garantire la conduzione di tutti gli studi clinici secondo le norme della “buona pratica clinica” (good clinical practice) in tutti i Paesi dell'Unione Europea, e di proteggere i soggetti partecipanti agli studi clinici.

Ogni Stato dell'Unione Europea, a sua volta, ha emanato decreti legislativi per attuare le indicazioni delle Direttive. Il primo problema è stato determinato dalla interpretazione delle Direttive Europee, che è stata assai diversa nei vari Stati, per cui i decreti attuativi richiedevano requisiti diversi per lo stesso studio in Paesi diversi. Per esempio, era possibile che uno stu-

dio spontaneo collaborativo internazionale necessitasse di un'Assicurazione per lo studio in Germania e non in Italia.

A partire dal 13 Marzo 2010, invece, anche le Autorità Regolatorie Italiane (AIFA) hanno stabilito che anche in Italia è tassativo stipulare tale Assicurazione.

Queste norme in generale comportano

un aumento importante della burocrazia e dei costi. Questi costi, teoricamente, in Italia, potrebbero essere coperti dagli Ospedali con fondi appositi per la ricerca ... che, di fatto, non esistono. In questo contesto si è verificata una situazione di grave difficoltà soprattutto per la mancanza di risorse dedicate a questo scopo. Inoltre molti operatori hanno contestato l'appropriatezza di queste normative, ritenendo scorretto



imporre un'Assicurazione aggiuntiva per uno studio spontaneo, solo perché ha lo scopo di verificare quale tra 2 trattamenti ottimali per una malattia sia più efficace. Questa "contestazione" è dimostrata anche dalle interpretazioni diversificate dello stesso Decreto Ministeriale da parte di differenti Istituzioni e dei loro Comitati Etici. Analizziamo insieme la situazione presente in Italia.

Per questo studio intitolato "AIEOP-BFM ALL 2009" è richiesta una polizza di assicurazione

Lo Studio spontaneo AIEOP-BFM ALL 2009 è stato disegnato dagli emato-oncologi pediatri del Gruppo AIEOP (Italia), e BFM (Germania, Austria e Svizzera) nell'anno 2009 per la terapia della LLA. Il protocollo di terapia è uguale per tutti i Paesi partecipanti. Lo scopo essenziale di questo studio clinico è di verificare se si possa applicare una minima riduzione dell'intensità della terapia nei pazienti che hanno una maggior probabilità di guarire, ottenendo gli stessi risultati, e se si possano migliorare i risultati negli altri pazienti intensificando la terapia.

La metodologia usata prevede la "randomizzazione".

La riduzione e la intensificazione dell'intensità della terapia riguardano farmaci comunque usati in tutti i pazienti. La normativa Europea prevede ora che lo studio abbia un unico "sponsor"



(coordinatore) e che lo Sponsor stipuli un contratto con gli altri Gruppi. AIEOP e BFM hanno concordato di avere come "sponsor" l'Università di Kiel (Germania). Sponsor per lo studio in Italia è l'AIEOP.

Per riuscire a risolvere i problemi delle autorizzazioni e dei contratti nel rispet-

to delle normative vigenti nei diversi Paesi è stato necessario il supporto di avvocati! Il Gruppo BFM Germania e Svizzera ha stipulato un'Assicurazione per i propri pazienti, utilizzando i finanziamenti erogati per lo studio stesso.

In Austria la copertura assicurativa è fornita dallo Stato. Lo studio è quindi iniziato in Germania, Austria e Svizzera dal mese di Giugno 2010. In Italia, nell'AIEOP, si è discusso molto contestando la necessità di stipulare questa assicurazione, che sarebbe costata circa 200.000 €, perché si voleva evitare che ciò costituisse un precedente

per gli studi spontanei AIEOP (ad oggi nessuno studio spontaneo AIEOP ha un'assicurazione per lo studio in sé). In ogni caso l'AIEOP non ha i soldi per pagare questa Assicurazione. Gli Ospedali neppure.

*Direttore responsabile Pediatria
Ospedali Riuniti di Bergamo*



SONO CELLULE PREZIOSE PER LA VITA, PER QUESTO VANNO

Cordone ombelicale: una risorsa per tutti

C'è chi preferisce depositarlo in una "banca", all'estero. Lo definiscono "uso dedicato", cioè solo per la esigenza della prole. Il gruppo italiano per il trapianto di midollo osseo (GITMO) e gli organismi scientifici internazionali su questo punto hanno una posizione chiara: "la conservazione per uso dedicato è inutile come dimostrano le evidenze scientifiche". In realtà un apposito decreto garantisce la donazione solidale per un'accesso equo alle cellule del cordone a chi ne ha davvero bisogno



Daniela Longoni

Il sangue del cordone ombelicale è molto ricco di cellule staminali ematopoietiche immature dotate di un'elevata capacità di duplicarsi e di una minor capacità di indurre trasmissioni di infezioni virali dal donatore al ricevente.

Queste preziosissime cellule possono quindi essere utilizzate in alternativa alle cellule derivate dal midollo osseo per i pazienti affetti da patologie che hanno come trattamento di

scelta il trapianto di midollo.

Da più di 20 anni, da quando un piccolo bimbo francese affetto da Anemia di Fanconi è stato trattato con successo con un trapianto da sangue del cordone ombelicale, sono stati eseguiti numerosi trapianti, grazie alla creazione di Banche per il congelamento del sangue cordonale, raccolto sia da donatori familiari che volontari.

Attualmente, circa il 20% di tutti i trapianti eseguiti al mondo è stato possibile grazie all'utilizzo di cellule staminali ematopoietiche del sangue del cordone ombelicale.

Negli ultimi anni, i dati scientifici indicano una progressiva espansione di questa tecnica di trapianto. Infatti questo tipo di trapianto presenta alcuni vantaggi, tra i quali soprattutto: la pronta disponibilità del materiale congelato (che riduce drasticamente i tempi, spesso molto lunghi, usualmente necessari per la ricerca di un donatore adulto compatibile col paziente); la possibilità di evitare al donatore il prelievo

del midollo in anestesia generale ed in regime di ricovero, donatore che talvolta è un fratellino/sorellina molto più piccolo del paziente (sia in età che in peso, con i conseguenti problemi di volume ematico). Ci sono però anche alcuni svantaggi tra i quali soprattutto il numero limitato di cellule staminali ematopoietiche raccolte e congelate che consente quindi di poter essere utilizzato solo in caso di riceventi di peso corporeo relativamente basso: usualmente in età pediatrica si riesce a reperire nelle banche di sangue di cordone ombelicale una unità che abbia una cellularità adeguata. Nel caso il paziente sia un adulto o comunque di peso elevato, negli ultimi anni si sono attivate una serie di strategie scientifiche molto innovative che vanno dall'utilizzo di due unità diverse di sangue del cordone ombelicale e alla infusione direttamente all'interno dell'osso del ricevente.

Alla luce di questi risultati scientifici molto incoraggianti, che hanno indotto i vari centri trapianti ad incrementare il numero di procedure trapiantologiche da sangue da cordone ombelicale, negli ultimi due anni, nel nostro Paese si è andato definendo con precisione anche il quadro legislativo che regola la gestione delle banche di sangue di cordone ombelicale, sia per le "donazioni solidali" sia per "uso dedicato".

Nel caso di raccolta "per uso dedicato", il quadro legislativo⁽¹⁾ dà delle indicazioni molto precise riguardo le patologie per le quali è indicato il trapianto da sangue da cordone ombelicale ed anche i rapporti di parentela.

Questo implica che è indicata la raccolta del sangue del cordone ombelicale solo qualora nel nucleo familiare sia presente un

paziente che potrebbe avere indicazione trapiantologica e la richiesta venga formulata dal centro specialistico di onco-ematologia, previa acquisizione dei consensi informati firmati da entrambi i genitori (se si parla di pazienti minorenni). Qualsiasi richiesta differente verrà attentamente vagliata da una commissione di esperti istituita ad hoc per le donazioni per "uso dedicato".

Nel caso invece di "donazioni solidali", il decreto⁽²⁾ definisce i dettagli dei requisiti minimi delle banche che afferiscono alla rete nazionale di banche di sangue da cordone ombelicale, delle tipologie di conservazione consentite nel nostro Paese e la nuova procedura di esportazione presso le banche estere (Accordo Stato Regione del 29 Aprile 2010). In totale accordo con le disposizioni ministeriali, nell'Agosto 2010, il GITMO (gruppo italiano per il trapianto di midollo osseo, cellule staminali e terapia cellulare), sulla base di aspetti etico/sociali,





MESSE A DISPOSIZIONE DI CHI DAVVERO NE HA BISOGNO

scientifici e di qualità/sicurezza, “ribadisce l'importanza strategica di promuovere la donazione solidaristica del sangue del cordone ombelicale per un accesso equo che garantisca a tutti la possibilità di cura con questo metodo”. Questo importante documento ci consente di sottolineare un aspetto molto rilevante della “donazione solidaristica” di sangue del cordone ombelicale: purtroppo, nei centri trapianto circa il 30% degli sfortunati pazienti in attesa di trapianto di cellule staminali ematopoietiche non riescono a trovare un donatore compatibile nelle banche internazionali e solo grazie ad un incremento del numero di unità di sangue da cordone ombelicale potrebbero avere la possibilità di ricevere le adeguate cure per una patologia che, se non adeguatamente trattata, porta ad un esito infausto, talora anche in tempi molto brevi. Contestualmente, il GITMO tocca un altro punto fondamentale: si ribadisce “la **NON utilità della conservazione autologa, al di fuori delle indicazioni cliniche previste dalla normativa, come da evidenze scientifiche consolidate**”.

Si sottolinea inoltre il fatto che le banche estere promuovono la raccolta per uso dedicato facendo leva sulla spinta emotiva di voler garantire ai propri figli una ipotetica possibilità terapeutica per una altrettanto ipotetica patologia che forse interesserà i propri figli, e tenendo presente che le patologie per le quali è indicato il trapianto di cellule staminali ematopoietiche hanno un'incidenza estremamente bassa.

Il bancaggio del sangue da cordone ombelicale inoltre introduce una variabile di discriminazione sociale particolarmente sgradevole, essendo la conservazione privata appannaggio solo delle famiglie benestanti in disaccordo con il concetto di una sanità equa ed universale. Dal punto di vista della qualità e sicurezza, non sembra esserci evidenza che le banche private che si occupano della crioconservazione ad uso autologo, a differenza della rete nazionale, si attengano ai rigorosi standard di qualità per la raccolta, processamento e bancaggio delle unità sangue da cordone ombelicale, quindi il GITMO ha dichiarato ufficialmente che “**le unità lì depositate non potranno mai essere utilizzate dai centri trapianto per il trapianto di cellule staminali ematopoietiche**”.

In conclusione, fatta eccezione per le raccolte “dedicate” a fratelli/sorelle affetti da patologie per le quali sia comprovata l'efficacia del trapianto di cellule staminali ematopoietiche, si ritiene opportuno promuovere esclusivamente la donazione volontaria e solidaristica del sangue del cordone ombelicale per aumentare il

numero di unità conservate nelle banche nazionali, consentendo ai vari centri trapianto di midollo di curare un numero sempre maggiore di pazienti.

⁽¹⁾Dopo una preliminare ordinanza del 4 Maggio 2007 si è arrivati al Decreto Ministeriale 18 Dicembre 2009 (“disposizioni in materia di conservazione di cellule staminali da sangue di cordone ombelicale per uso autologo-dedicato”)

⁽²⁾Decreto Ministeriale 18 Novembre 2009

Medico Ematologo Pediatrico
Clinica Pediatrica Fondazione MBBM
Università di Milano Bicocca
dell'Ospedale S. Gerardo di Monza

Come si diventa donatori

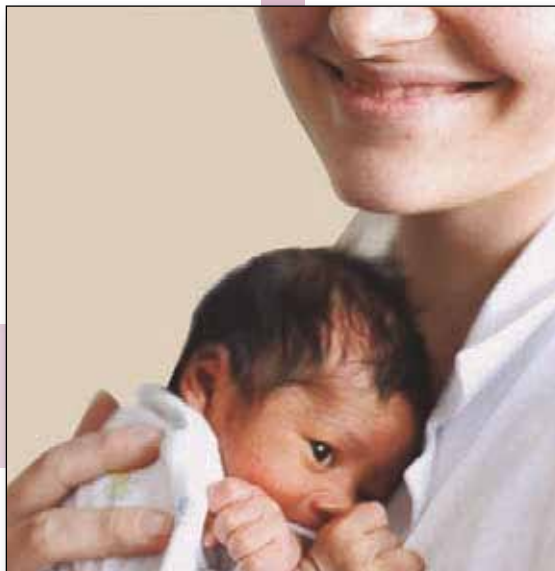


Patrizia Vergani

Presso gli Ambulatori di Ostetricia della Fondazione Monza e Brianza per il Bambino e la sua Mamma è stato istituito un servizio dedicato alla donazione del sangue cordonale. Nell'ultima parte della gravidanza, dalla 34.a settimana di gestazione, è sufficiente contattare telefonicamente il servizio di prenotazione (039-2333126 dalle 13.30 alle 15.30) per fissare un appuntamento. Un medico, mediante un colloquio, raccoglierà una accurata anamnesi per stabilire l'idoneità della paziente alla donazione. Verranno spiegate tutte le procedure connesse alla donazione e raccolto il consenso informato.

Procedura di raccolta

Al momento del parto, la paziente deve essere in possesso della documentazione rilasciata dopo il colloquio che ne dimostri l'idoneità. L'ostetrica, dopo aver assolto alle normali cure di assistenza al parto effettuerà la raccolta secondo le procedure,



stabilite. Una volta che il cordone ombelicale è stato tagliato, l'ostetrica incanala un vaso del cordone ombelicale ancora in contatto con la placenta per far defluire in una sacca sterile il sangue residuo contenuto nella stessa, che andrebbe del tutto perso.

La procedura è del tutto indolore. Ogni procedura di assistenza alla madre ed al neonato avrà la precedenza sulla raccolta del sangue cordonale. In casi rari di emorragia dopo il parto per i quali la placenta deve essere rapidamente allontanata la priorità assoluta è data alla riduzione delle complicanze. Dopo la raccolta del sangue residuo placentare verrà inoltre eseguito un prelievo di sangue alla madre per le prove di compatibilità. Tutto il processo connesso alla raccolta, conservazione ed invio presso la Milano Cord Bank della Fondazione Policlinico di Milano, viene eseguito secondo criteri ben definiti. Tutto il personale coinvolto nella raccolta ha ottenuto l'idoneità per questa pratica dopo un corso di formazione specifico presso la sede della Cord Bank.

Cosa fare dopo la donazione

Se la donazione, dopo le procedure di verifica effettuate dalla Cord Bank, viene giudicata idonea, la paziente dovrà presentarsi dopo sei mesi dal parto presso la Fondazione Policlinico di Milano.

In quella sede verrà effettuato un ulteriore prelievo di sangue materno per un ulteriore controllo di compatibilità. Seppur il sangue raccolto dalla placenta è sangue di derivazione fetale, microorganismi o sostanze presenti nel circolo materno possono raggiungere il circolo placentare.

In questo caso il sangue congelato può non essere ritenuto idoneo per la donazione e questo ulteriore controllo a distanza di tempo serve per confermare le prime indagini eseguite subito dopo il parto.

Verrà inoltre richiesto un certificato di buona salute del neonato. In caso la donazione non ottenga i criteri di idoneità verranno comunicati personalmente alla madre i motivi di tale rinuncia e le cellule staminali verranno utilizzate per la ricerca.

Professore Associato Ostetricia e Ginecologia
Università Milano Bicocca
Direttore Area Ostetrica
Fondazione MBBM
Ospedale San Gerardo Monza



Vi invitiamo a leggere questo libro, si intitola

Pensieri e speranze sono

Sono le 41 poesie scritte dai n

Ha portato un soffio di aria fresca

Dall'introduzione del Prof. Giuseppe Masera

...Antonetta Carrabs, poetessa di grande sensibilità e attenzione verso i bisogni dell'infanzia, ha fatto proprio il concetto che la poesia può diventare una componente della terapia e ha indossato il camice della poesia ed è entrata nell'ospedale San Gerardo di Monza, nelle camere dove erano degenti bambini e bambine che stavano combattendo la loro dura battaglia per la vita. È entrata in punta di piedi quasi scusandosi di poter essere di disturbo, e ha portato un soffio di aria fresca, di serenità, di bellezza.

Ha offerto alcuni versi di grandi poeti, infondendo fiducia in ciascuno sulla possibilità di descrivere anche in un linguaggio semplice, i propri sentimenti, le proprie speranze, le proprie meraviglie di fronte alle bellezze della natura. In breve l'appuntamento con la "poetessa" è diventato un momento gradito, atteso, richiesto.

Ed è scaturita una poesia particolare, di bambini che la malattia e l'esperienza in ospedale ha fatto crescere e maturare ben al di là della loro età...

Un grazie a tutti quelli che hanno partecipato a questo progetto che ha visto coinvolte anche la psicologa, l'animatrice e le insegnanti della scuola in ospedale.



Antonetta Carrabs, che ha rivelato ai bambini i segreti della poesia

Tratto dall'introduzione di Antonetta Carrabs

...Durante il mio anno al San Gerardo ho avuto modo di incontrare molte volte gli stessi bambini, con i quali è stato facile tessere quel filo di Arianna fatto di complicità e di

fiducia che ha favorito la comunicazione e l'espressione.

Attraverso la narrazione immediata propria della poesia, che è immediatezza e sintesi nella sua ricerca

di musicalità, armonia, ritmo, bellezza, i bambini hanno potuto raccontare le loro paure, i loro bisogni e sentimenti, utilizzando il verso libero...



Ida: "I MIEI SOGNI SON COME CONCHIGLIE"

Ho tolto le lenzuola, in reparto

Costosi ragazzi durante la terapia

L'albero di fichi bianchi della nonna Ida

Nel giardino della nonna Ida a Satriano c'è un grande albero di fichi bianchi.

D'estate, appena mi sveglio, corro in giardino e stacco dai rami i fichi più maturi.

Che buoni!

È un albero grande molto grande ha quasi l'età del mio papà il nonno Cesario lo ha piantato più di 45 anni fa e da allora è cresciuto a dismisura.

Lo zio Cecè mette sempre nel cesto di vimini le foglie di fico, quelle più grandi, poi ci mette su i fichi bianchi.

Lo riempie fino a scoppiare e lo porta in cucina. Con tutti quei fichi bianchi

È festa per tutti

Alessandra

Aria

Ho bisogno di aria per vivere!

Sono in un campo verde sento l'aria che mi scompiglia i capelli mentre ascolto la sua purezza.

Intorno a me tanti fiori che si muovono lentamente accarezzati da un venticello fine.

E' primavera!

Giulia

I sogni del caldo

Nel caldo del mare mi addormento e sogno di essere un pesce che nuota felice verso l'orizzonte della mia città: Santa Marina di verde vestita.

Distesa estate stagione dei verdi climi...

Mi sveglio e mi trovo sotto le coperte:

ho il termometro ho la febbre e mi ammalo per troppo caldo.

Mi portano in ospedale. Vedo tutti gli altri bambini più ammalati di me, ma io con la mia forza li faccio felici.

Alessandro

Ho abbracciato un albero

È giovedì sera, sono nella mia stanza ospedaliera. Aspetto la faticata risposta del dottore.

All'improvviso lui entra e, con un gesto della mano, mi fa capire che sono libero di andare.

Mi alzo di scatto, mi vesto rapidamente e, in pochi minuti, sono fuori dall'ospedale

Sento aria fresca nel mio viso che mi fa sentire leggero e mi unisce con la natura.

Sento il forte bisogno di abbracciare un albero.

Mi fermo davanti ad un alberello e lo abbraccio fortemente.

Sento il fuoco scorrere nel mio profondo.

Poi viene mia zia Rosalia che mi vede e mi dice:

Paolo non fare lo stupido. Lascia subito quell'albero!

Io le rispondo: Zitta, zia! Non capisci.

In quell'abbraccio

io avevo avvertito l'amore per il mondo

Paolo

Il mio nemico Bactrim

C'era una volta una tranquilla e allegra famiglia che abitava sulle rive di un fiume in un dolce paese. Ma un bel giorno il cucciolo di famiglia si ammalò e dovette andare in ospedale.

In questo ospedale c'erano belle suite bravi dottori, dolci infermiere e un cibo insolito e monotono. Purtroppo arrivò sabato il giorno malefico del Bactrim. In vari modi l'ho provato ma sempre vomitato.

Orribile!

Dopo tanti svariati tentativi all'ultima possibilità eccola la via giusta: Nutella e Bactrim.

Una bella coppia come gusti che ne dite?

Ma finalmente, dopo tante settimane, la terapia finì e con quella anche la brutta compagnia del Bactrim. Sapete che fine ha fatto il Bactrim?

È volato giù dalla finestra.

Che gioia!

Daniele



TRAPIANTO DI MIDOLLO OSSEO: UNA STORIA BELLISSIMA

AVRAI UN ANGELO



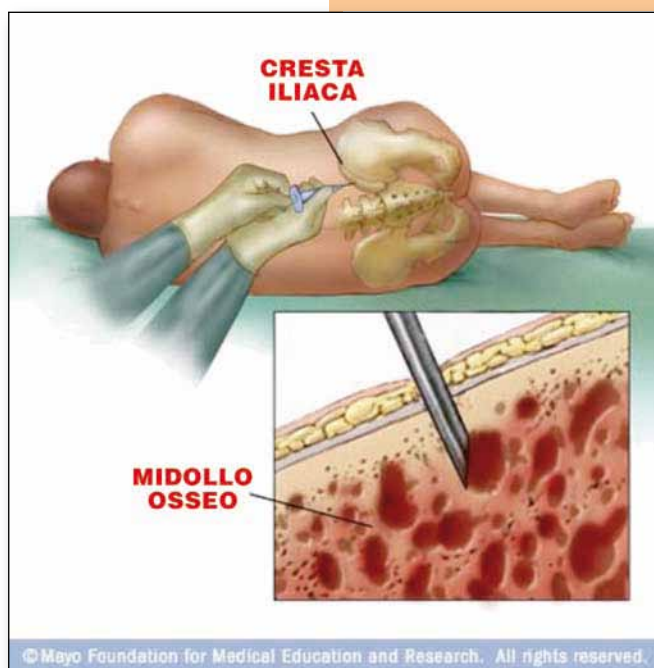
Adriana Balducci

Correvano l'anno 1994. Rientravo da Seattle, dove avevo mosso i miei primi passi "trapiantologici" presso "the Hutch", nomignolo con cui ancora oggi si indica, con un misto di affetto e deferenza, il Fred Hutchinson Cancer Research Center, tempio americano del trapianto di midollo osseo. Tra le mansioni che mi attendevano "a casa", vi era l'incarico della "ricerca dei donatori". Si trattava di reperire dei soggetti tra i "volontari" disponibili nel registro mondiale dei donatori che avessero un "codice HLA simile" ai pazienti eleggibili al trapianto allogenico che non disponevano di un donatore familiare compatibile.

Erano gli anni dei primi trapianti cosiddetti "da banca": quanta strada la comunità scientifica aveva davanti per migliorare le conoscenze relative alle regole della compatibilità tissutale! La scoperta dell'importanza immunologica della "alta risoluzione" del codice genetico HLA e l'aumento del numero dei donatori disponibili (oggi ve ne sono oltre 14 milioni!) sono state le conquiste del decennio successivo, fondamentali per aumentare i successi che avrebbero fatto guadagnare speranza e vita ai nostri piccoli pazienti.

Presto non sarei stata sola, lungoriparazione l'attività era così complessa, che già allora richiedeva un aiuto. Negli anni successivi avrei avuto il supporto di persone stupende, che, con la loro passione e professionalità, ove possibile, avrebbero trasformato la nostra ricerca in tante vittorie. Grazie a te, Andreina, che da quasi 10 anni mi affianchi, preziosa ed instancabile! Grazie a te, Francesca, che in poco tempo hai arricchito di nuovi strumenti il nostro lavoro! Grazie a te, Lucia, che mi stai affiancando per acquisire ed aumentare le nostre potenzialità! Come attività satellite della ricerca dei donatori, il dottor Uderzo mi affidava anche l'organizzazione dei prelievi di midollo dei donatori per riceventi di altri centri da effettuarsi presso il nostro Ospedale. A noi venivano riferiti i donatori identificati nei Centri Donatori di Monza, Lecco

L'ANGELO è il donatore. Il suo nome resta segreto, ma la sua presenza rimarrà per sempre nel ricevente per dargli nuova vita



© Mayo Foundation for Medical Education and Research. All rights reserved.

e di alcuni centri di Milano; quindi coprivano buona parte delle aree lombarde. Quei donatori erano stati identificati come "compatibili" a pazienti di altri centri, italiani o esteri.

Non sapevo ancora quanto questa attività, pur minuscola, rispetto all'attività clinica e di ricerca quotidiana, mi avrebbe arricchito. Non sospettavo che mi sarei imbattuta in super-eroi... travestiti da persone comuni! Mediante da uno a quattro donatori della nostra area all'anno vengono identificati dall'IBMDR (Italian Bone Marrow Donor Registry) per donare le cellule staminali ad

un paziente, detto "ricevente", in attesa di trapianto. Le cellule staminali possono essere midollari o del sangue periferico; in quest'ultimo caso è prevista la somministrazione di un fattore di crescita per la stimolazione del midollo. La nostra attività comprende l'informazione, la valutazione medica, il giudizio di idoneità del donatore e il prelievo in sala operatoria. Se il centro trapianti richiede come sorgente di cellule staminali il sangue periferico, è il Centro Trasfusionale che si occupa della raccolta. La macchina organizzativa è complessa, poiché si devono conciliare le esigenze del centro trapianti, del centro donatori, e del centro prelievi, di chi è addetto al trasporto, ma soprattutto le necessità del ricevente. E, primariamente, la sicurezza del donatore, che va tutelata. Per il donatore di midollo sono previsti dei prelievi di sangue,



una valutazione medica, generale ed anestesiológica, un elettrocardiogramma, la lastra del torace. Se il donatore è giudicato idoneo, si procede usualmente ad effettuare dei pre-depositi di sangue autologo, per ridurre al minimo il rischio di una trasfusione di sangue. Infine, la sera prima del prelievo, il donatore viene ricoverato in Ospedale, per entrare in sala operatoria la mattina presto del giorno successivo. In realtà non si tratta di un intervento chirurgico, ma di prelievi, dalle creste iliache del bacino, con siringhe raccordate ad aghi un poco più grossi di quelli che si usano per le iniezioni intramuscolari.

Il prelievo si effettua in anestesia, spesso generale; la durata del prelievo dipende dalla quantità da prelevare, che, a sua volta, è variabile, poiché dipende dal peso di donatore e ricevente. Il midollo prelevato, previa controlli filtrazione e conteggi, parte con un corriere che lo consegnerà personalmente, dopo un viaggio più o meno lungo, al centro trapianti.

Al rientro dalla sala operatoria il donatore viene controllato, riceve il

proprio sangue, viene idratato per via endovenosa e riceve, secondo necessità, eventuale terapia antidolorifica. Generalmente viene dimesso la mattina successiva.

Le complicanze sono quelle connesse alla anemizzazione, alla anestesia, e a traumatismo (ematoma, ecc.) nella

sede del prelievo. I rischi sono molto bassi; ma non nulli.

Non stupisce che i familiari siano disposti a fare qualunque cosa per chi amano. Io, che pure faccio questo lavoro e sono iscritta alla banca dei donatori, mi sorprendo ancora ogni volta che ho a che fare con un nuovo donatore.

Ogni volta la disponibilità da parte dei donatori supera le nostre aspettative. Credo di avere impressi nella mente i volti e i nomi di ognuno di loro, pur avendoli incontrati solo nella sessione del colloquio informativo e della visita medica e avendoli avuti ricoverati solo per le 36 ore usualmente richieste dalla donazione di midollo. Solo 36 ore; in realtà con alcune eccezioni: le 36 ore non sono valide per tutti!

**Un giorno
ho ricevuto
un pacchetto
da un donatore:
dentro c'era un cd
con la canzone
"AVRAI"
di Baglioni.
Era un dono per
la mamma
della bimba
trapiantata**



AVRAI UN ANGELO

Ricordo bene una signora che svolgeva nel lecchese la sua attività lavorativa come falegname; immagino la svolga tuttora, poiché so che la passione per il proprio lavoro non svanisce facilmente! Già durante il colloquio mi aveva avvisato: “Dottoressa, io ho da lavorare a casa, e non intendo stare ricoverata la notte successiva al prelievo”.

La avevo invitata a riflettere sulla necessità di un periodo di recupero ed osservazione medica ed infermieristica, per il controllo dei parametri. Mi aveva tranquillizzato, affermando che avrebbe valutato come si sarebbe sentita il giorno stesso.

Sospetto lo abbia fatto con la stessa accondiscendenza che a volte si usa per tranquillizzare i bambini. Naturalmente, determinata come era, il giorno del prelievo aveva chiesto di essere dimessa. Alle nostre insistenze aveva risposto: “Dottoressa, lei non capisce: io, domani, devo consegnare un armadio!”

E ricordo anche un signore, atletico, che gestiva una palestra, responsabile dell’allenamento di tanti giovani. Non mi aveva stupito, allora, ricevere la stessa richiesta: “Potrei essere dimesso la sera stessa?”. Avevo menzionato i rischi, pur modesti, di una dimissione precoce. Che avrebbe comunque richiesto ostinatamente! Sospetto che avrà contravvenuto ad ogni nostra raccomandazione, poiché non avrebbe proprio potuto rinunciare alla sua attività fisica quotidiana!

E come scordare il musicista, direttore di una banda “marciante” che aveva necessità di “rimettersi in fretta” per il concerto “in marcia” del week-end successivo al ricovero? Così, quando i donatori mi chiedono di quantificare il dolore causato dal prelievo, rispondo che è variabile da soggetto a soggetto. C’è chi tollera bene il dolore, perché è più forte la determinazione di terminare un armadio o di non rinunciare all’allenamento dei propri ragazzi.

E non potrò mai dimenticare un signore al quale era stata chiesta una seconda donazione, per lo stesso paziente, pediatrico. Solo in alcuni rari e specifici casi è consentito sottoporre una seconda richiesta, che viene vagliata prima da una apposita commissione. La seconda richiesta era pervenuta ad un anno di distanza dalla prima donazione di midollo; in quell’anno, quell’uomo, aveva avuto una bimba. Insieme al medico del centro trasfusionale gli spiegavo che doveva prendere la sua decisione nella massima libertà, senza sensi di colpa, se la decisione fosse stata negativa, poiché aveva già fatto più di quello che la maggior parte di noi fa per il nostro prossimo... Lui ci aveva ascoltati con attenzione. E, con calma, ci aveva risposto: “Come potrei guardare

negli occhi mia figlia, ogni mattina, se non lo facessi? È come se lo donassi a lei”.

Io, come qualunque trapiantologo, non conosco i donatori che donano le cellule staminali ai miei pazienti. Così come non è consentito a donatore e ricevente di conoscersi, a salvaguardia di entrambi. In genere ad entrambi viene comunicata l’età dell’altro, per consentire di figurarsi un prossimo a cui stanno per donare un pezzo di sé, per i primi, o dai quali stanno ricevendo una seconda vita, per i secondi.

Talvolta ci pervengono dei biglietti; in genere di poche frasi, poiché non occorrono molte parole: il gesto della donazione parla da sé. Talvolta girano piccoli oggetti da parte dei donatori per i loro riceventi. A volte un genitore mi dà un prezioso disegno del suo bambino, da far avere al donatore. Ho il compito di controllare tutto quello che ci perviene da o per il centro donatori, per verificare che nulla comprometta l’anonimato e che non vi siano oggetti di valore, che non sono consentiti.

Mi commuovo ancora quando penso ad un pacchettino, troppo rigido per contenere solo un biglietto. Lo apro:

trovo un CD. Penso che il valore è più elevato di un biglietto; ma ci metto poco a decidere che è accettabile. Il titolo è quello di una nota raccolta di Claudio Baglioni: “AVRAI”. Lo consegno subito alla mamma della nostra piccola paziente, troppo piccola per capire che cosa fosse un CD o che cosa rappresentasse quella canzone. La sua mamma conosceva quella canzone. Capi-va molto bene che, quel verbo, all’indicativo futuro, senza la generosità di quella persona, non lo avrebbe mai potuto usare per la sua bambina! Scorrevano nel deflussore le gocce del sangue midollare di quella donatrice



sconosciuta, che, infuse nella piccola attraverso il catetere venoso centrale, sarebbero andate e ripopolare il midollo. Contemporaneamente, ad entrambe, mamma e medico, scorrevano le lacrime sulle guance. Lacrime che erano al tempo stesso di gioia, di ansia e di speranza. E ancora mi si inumidiscono gli occhi, mentre ve lo racconto!

Non posso nominare i donatori che abbiamo prelevato. E non posso conoscere i donatori dei nostri pazienti. Ma mi piace pensare (e sono certa che sia così!) che tutti i donatori che hanno “regalato” una parte di sé a qualcuno che non conoscono siano persone meravigliose. Tanto quanto tutti quelli che io ho incontrato lungo la strada. Persone generose, che continuano poi a svolgere, con semplicità, le loro attività quotidiane; che amano, lavorano, soffrono e gioiscono. Non riceveranno medaglie o compensi per quello che, un giorno, hanno fatto per un loro prossimo che neanche conoscevano. Ma quanta VITA nel loro DONO! Grazie di cuore!

*Medico, Centro di Ematologia Pediatrica di Monza
Fondazione MBBM, Ospedale San Gerardo Monza*



I grandi incontri per saperne di più

Mel Greaves, professore di Biologia Cellulare presso l'Istituto per la Ricerca sul Cancro di Sutton (Londra), ha parlato ai nostri genitori delle possibili cause della leucemia, sfatando alcuni miti e convinzioni errate (spesso vere 'fobie'), facendoci comprendere quanto invece questa malattia non possa avere un'unica causa, ma proprio perché così eterogenea dal punto di vista biologico, devono essere indagate *diverse possibili cause*, in una combinazione di molteplici fattori.



Alla riunione annuale dei genitori del Comitato Maria Letizia Verga (il 18 Aprile a Villa Serena – Aula Conferenza – Monza) la relazione appassionata e semplice del Prof. Mel Greaves è stata avvincente e stimolante, grazie anche alla traduzione esperta del Prof. Biondi. Da tanti anni non vedevamo l'aula così affollata, con interesse molto elevato e partecipazione fino a tarda serata!

Così il Prof. Mel Greaves ha risposto ai genitori

Quanto è importante la componente ereditaria?

Mel Greaves ha contribuito lo scorso anno ad analizzare per la prima volta l'intero DNA (o genoma) di bambini con leucemia linfoblastica acuta (LLA), il principale tipo di leucemia infantile, per identificare i principali fattori ereditari (varianti geniche). Essi predispongono alla malattia ma non sono così potenti e non ne rappresentano i principali fattori causali. Le esposizioni sono la chiave, provocando, direttamente o indirettamente, il danno o la mutazione nel DNA (come per tutti i tipi di cancro).

Quali esposizioni sono critiche ?

Non si conosce quali siano le cause del primo evento genetico, che nella maggior parte dei casi avviene durante la gravidanza e non è sufficiente da solo a dare leucemia.

Sebbene la risposta non sia certa, l'evidenza suggerisce che, in individui già portatori di un danno al DNA, la LLA è poi scatenata (non provocata) da una reazione abnorme ad uno stimolo infettivo da parte del sistema immunitario, se non 'educato' in modo adeguato e progressivo durante i primi anni di vita.



I grandi incontri per saperne di più

Quali sono le evidenze a favore dell'ipotesi di un'infezione come promotore della leucemia?

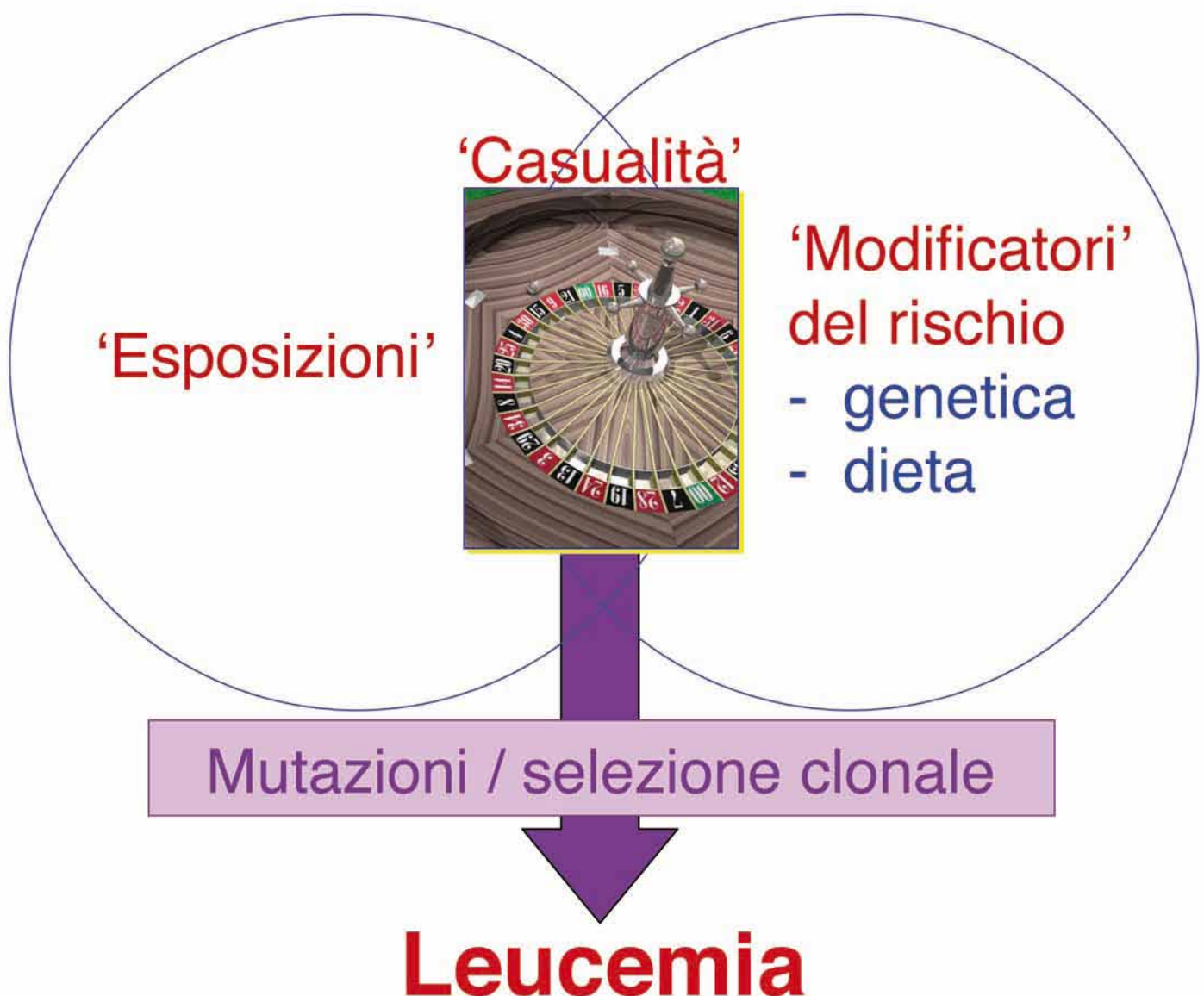
Alcune evidenze indirette a favore di questa ipotesi sono: il picco di insorgenza della LLA, tra i 3 e i 5 anni, coincide con il periodo di vita in cui i bambini aumentano i contatti sociali (spesso fonte di comuni infezioni); l'incidenza è maggiore nei primogeniti (più protetti

nei primi anni); spesso l'esordio di malattia è preceduto da infezioni. Non è uno specifico virus a causare la malattia, ma diverse infezioni comuni possono comportarsi da promotore della malattia. In ogni caso, la bassa incidenza della malattia deriva proprio dal fatto che più cause, ognuna di poco peso, devono coincidere.

Cosa ha provocato i casi consecutivi di leucemia a Milano lo scorso anno?

Si sta valutando se il virus dell'influenza suina H1N1 possa essere responsabile di aver promosso (la coincidenza cluster) spaziale e temporale di LLA a Milano lo scorso anno, in condizioni socio-ambientali che possono essere molto simili a quelle ipotizzate nel modello di Greaves.

CAUSE DELLA LEUCEMIA





C'è un incremento annuale di leucemie pediatriche?

Negli ultimi venticinque anni in tutti i paesi occidentali europei, c'è stato un piccolo ma incisivo incremento di Leucemia, all'incirca 1% all'anno; in Italia, con 350 casi totali in un anno, significa circa 3-4 casi in più l'anno successivo e così via. Il paradosso è che l'aumento probabilmente è una inattesa conseguenza del miglioramento degli standard di vita e una diminuzione di infezioni nei bambini come spiegato in precedenza. Ad esempio, dopo che il muro di Berlino fu smantellato nel 1989, l'aspettativa era che gli alti livelli di inquinamento nella Germania dell'est diminuissero e che i tassi di LLA sarebbero diminuiti di conseguenza. Accade l'opposto: i casi di LLA aumentarono drasticamente nella vecchia Germania dell'est, del 25% in 5 anni. Una spiegazione plausibile fu che nella Germania dell'est, successivamente all'unificazione, il sistema di asilo nido statale (che era obbligatorio per tutti i bimbi di tre mesi o più) fu abbandonato e i bimbi rimasero a casa! E lo stare a casa li condusse ad avere un sistema immunitario poco 'allenato' e più incline a rispondere in modo anomalo alle infezioni.

Cosa succederà in futuro? Possiamo immaginare la prevenzione della leucemia?

Si può immaginare che possa accadere, ma quando è difficile predirlo. Se fosse dimostrato il ruolo dell'infezione, è possibile che alcuni tipi di vaccini possano essere utilizzati per 'preparare' il sistema immunitario dei bambini e prevenire la maggior parte dei casi di LLA. Sono necessarie prove di laboratorio su modelli animali (in corso a Londra) per confermare la validità dell'ipotesi formulata dal Prof. Greaves, permettendo di poter dare indicazioni di comportamenti preventivi nei primi anni di vita o lo sviluppo di possibili 'vaccini'. Solo accertare le cause potrà permettere di poterle prevenire!

Gianni Cazzaniga



Santa Caterina di Valfurva 3 Aprile 2011
 Sopra: la "nostra" squadra, terza da destra piegata Deborah Compagnoni
 Sotto: Deborah Compagnoni che firma i caschi dei nostri bambini
 A sinistra: presentazione della gara e alcuni nostri "eroi"





DEBORAH CON NOI

Ha sciato per la vita



Deborah Compagnoni è una grande campionessa. Ha vinto più di quanto si possa immaginare, medaglie d'oro olimpiche, Campionati del Mondo. È famosa, conosciuta in tutto il mondo, ha una famiglia bellissima, è un'icona per lo sport e per l'Italia. Domenica 3 Aprile ha sciato con noi, ha sciato per i nostri bambini e per combattere insieme a noi la leucemia che le ha portato via la giovanissima cugina Barbara.

"SCIARE PER LA VITA" è l'associazione voluta da Deborah e i suoi cugini, fratelli di Barbara, che da nove anni coinvolge tutto il paese di Santa Caterina Valfurva in questo

grande evento di sport e solidarietà: Scia con i Campioni. Pietro Vitalini (altro fondatore insieme a Deborah), Antonio Rossi, Yuri Chechi, Stefano Baldini, Igor Cassina, Giorgio Rocca e moltissimi altri campioni dello sci e non solo, hanno con umanità, altruismo e grandissimo entusiasmo partecipato come capisquadra alla gara di sci non competitiva che consente di raccogliere tantissime persone e tanti fondi per la ricerca sulla leucemia in favore anche del nostro Comitato.

Gli iscritti alla gara erano oltre 400 e una volta divisi in squadre con a capo un Campione, hanno gareggiato mettendocela davvero tutta!! La nostra squadra è stata capeggiata proprio da lei, la Deborah campionessa che ci ha fatto questo ulteriore grande regalo. Non siamo proprio arrivati tra i primi (il tempo non era preso sui capisquadra naturalmente!) ma l'emozione è stata grande lo stesso!

Questa meravigliosa giornata era stata

anticipata da un momento davvero speciale: la sera antecedente, una bellissima cena a 2.800 metri, presentazione della gara del giorno dopo e dei grandi campioni che avrebbero partecipato. Giovanni Verga ha potuto direttamente ringraziare tutti e testimoniare il nostro impegno quotidiano a lavorare insieme a tutti gli amici e sostenitori per i nostri bambini e le loro famiglie.

Finita la cena, il nostro piccolo gruppo (cinque adulti e quattro temerari bambini) con gli sci ai piedi, è stato accompagnato da un maestro di sci e una motoslitta per fare luce, giù a valle attraverso le piste incantate da una coperta di stelle. Un grazie di cuore particolare a Filippo Compagnoni, instancabile organizzatore, e alla sua mamma.

E naturalmente grazie Deborah, grande Campionessa, grande Cuore.

www.sciareperlavita.it

Lorella Marcantoni





ESIBIZIONI, SAGGI, GIOCHI DI GRUPPO
NEL RITORNO ALLA NORMALITÀ

Il profumo della gioia



Una bambina che riprende a danzare; un ragazzo che ricomincia a giocare a calcio; un bambino che si iscrive nuovamente agli allenamenti di karate; una famiglia che ritor-

na a frequentare l'oratorio. Tutte occasioni speciali in cui i nostri eroi e le loro famiglie riprendono una parte della loro vita.

Quella parte di normalità e quotidianità

che per un certo periodo hanno dovuto accantonare. E questi "impegni" portano spesso a momenti in cui i nostri campioni si "mettono in mostra":

- il saggio di danza;
- la finale del torneo di calcio;
- l'esibizione per passare al colore di cintura successivo;
- l'organizzazione dell'oratoriale.

In queste occasioni così personali e intime, i bambini/ragazzi, i loro genitori e le comunità locali pensano anche al Comitato Maria Letizia Verga e desiderano averlo accanto, chiedendo spesso a noi medici di esserne testimonianza.

E per esperienza diretta, posso (e voglio) scrivere che è davvero emozionante poter partecipare a queste manifestazioni, nelle quali si sente il profumo della felicità, della gioia, della condivisione, della speranza e della solidarietà.

E va bene, lo ammetto è anche tremendamente divertente stare con i nostri bimbi/ragazzi al di fuori dell'ospedale!

Marco Spinelli

Finalmente maggiorenne

Non vedevi l'ora di diventare maggiorenne e il 12 maggio abbiamo festeggiato tutti insieme il tuo diciottesimo compleanno! Complimenti davvero



Simone! L'esperienza che hai vissuto in tenera età ti ha reso forte e determinato ma anche molto sensibile.

Ti auguriamo di continuare a crescere così, come stai facendo, tenendo saldi i valori in cui credi ...sono quelli giusti! Ti vogliamo bene!

Mamma e Papà

Io guarita, ora mamma!

Ciao Comitato, scusate il ritardo, ma purtroppo subito dopo la nascita di Amedeo Maria, il mio adorato papà è mancato.

Mi piacerebbe che pubblicassi questa foto sul notiziario. Per quanto riguarda l'articolo scriverei solo che il 27 ottobre 2010, con ben quattro settimane di anticipo, è nato Amedeo Maria Taurino. Se poi vuoi fare riferimento al fatto che è il figlio di una delle protagoniste del libro "Noi ragazzi guariti" vedi tu, per me va bene. Grazie di cuore!

Marta Savian





Il racconto di Denise, felice sotto il palco della rock star

La mia giornata con NEK

Lunedì 4 aprile 2011 alle 16.30 la serata che mi aspettavano. Sì, perché tra poche ore sarei andata al mio primo concerto! IL PRIMO! vi rendete conto? È importante il primo concerto e io sarei andata a vedere Nek. Ero molto emozionata di poter conoscere un personaggio famoso come lui... non appena arrivati ci viene incontro un signore che ci fa passare davanti a tutti, (sembravamo star che potevano passare per primi perchè importanti!!) e va a chiamare Nek! Da dietro un telo rosso appare lui con quegli occhi azzurri da far girare la testa a qualsiasi donna. In quel momento mi sono sentita la ragazza più felice del mondo, come su una nuvoletta rosa, perchè lui è davvero un bel ragazzo, gentile, educato, dolce.. e non parliamo di come mi sono sentita quando mi ha abbracciato e dato un bacio...MI SENTIVO LE GAMBE MOLLI!!! è stato davvero emozionante. Dopo ci ha invitati a vedere le sue prove con il fan club e anche lì mi sono divertita moltissimo. Prima di iniziare il concerto ci hanno fatto uscire per cenare e per poi rientrare alle 21.00. Alle 21.01 scalpitavo per entrare. Il momento più bello è stato quando le luci del teatro dell'Arcimboldi si sono offuscate e poi spente, a quel punto un boato è arrivato dal teatro, l'adrenalina era alle stelle e la mia emozione era a mille, inutile dire che mi sentivo come una bambina di tre anni alla quale viene regalato un giocattolo nuovo e non vede l'ora di provarlo.



È stato un momento fantastico. A quel punto Nek ha iniziato cantando "e da qui", tutti cantavano, io compresa ed è stato in quell'attimo che avrei voluto avere accanto il Dottor Jankovic per dirgli mille volte grazie, è stato in quell'attimo che avrei voluto ringraziare Nek per la sua disponibilità, è stato in quell'attimo che ho capi-

to davvero, anche grazie alla canzone, che "la vita rimane la cosa più bella che ho...". Lunedì 4 aprile 2011, una data che rimarrà impressa per sempre nel mio cuore, una data importante, una serata della quale ho ricordi favolosi, una giornata che ho avuto grazie a persone fantastiche che pensano a noi ragazzi non

come a dei pazienti da curare ma come a dei semplici ragazzi che vogliono divertirsi e che ne hanno tutto il diritto.

Il lunedì successivo avrei compiuto 18 anni, perciò grazie a tutti per avermi fatto un regalo così prezioso.

Denise

È arrivata la cicogna

Grosseto: domenica 2 gennaio mia figlia Annalisa Prevete ha partorito una bellissima bambina (Nicole Myriam) così sono diventato nonno.

Da tempo Annalisa è felicemente guarita. Ora è diventata mamma. Volevo farlo sapere ai dottori che l'hanno avuta in cura (Jankovic, Uderzo, e tutti gli altri dell'equipe).

Un cordiale saluto.

Famiglia Prevete (Grosseto)





Il Dottor Jankovic risponde al fondamen

VERAMENTE GUARITO E VI SPIEGO PERCHÉ



Momcilo Jankovic

Cosa vuol dire guarire?

Significa scomparsa della malattia di base e riacquisto della propria salute fisica, psicologica e sociale (come cita l'OMS = Organizzazione mondiale della sanità).

Perché allora la gente crede poco a questa guarigione nei tumori?

Crede poco perché forse c'è ancora molto scetticismo nei medici stessi... e la diatriba internazionale continua: la potenziale tossicità alle terapie ricevute da un soggetto anche dopo molti anni (es. cardiopatie, endocrinopatie, ...) non consente alla classe medica in maniera convinta e unanime di parlare di guarigione anche se la scomparsa definitiva del tumore di base dovrebbe consentirlo! E invece si parla ancora di lungo sopravvissuto, sopravvissuto e non guarito.

Il ragazzo invece vuole essere chiamato e definito guarito

Il medico purtroppo usa con maggior confidenza e determinazione il termine di lungo-sopravvissuto. La gente parla consuetudinalmente di soggetto sopravvissuto da tumore.

Altro che dedalo! E chi ha ragione?

I ragazzi ovviamente; il nostro timore come medici è un timore medico-legale; eppure la necessità legittima di continuare a tenere sotto controllo un soggetto negli anni dovrebbe contemplare il passaggio da controllo della malattia (per eventuali recidive) a controllo dello stato di salute. Gli esami con fre-

quenza sempre minore vengono eseguiti per valutare la funzionalità di organi e tessuti sottoposti a specifiche terapie durante la malattia.

E allora si può o no usare la parola guarigione?

Per discutere di questo problema, nel 2006 si è tenuto ad Erice, in Sicilia, un workshop internazionale ove si è discusso sul concetto di guarigione dopo tumore contratto in età pediatrica e sulle modalità di follow-up a distanza delle persone lungosopravvissute. Da tale workshop è emerso un documento "la dichiarazione di Erice" nel quale al primo punto si afferma: "il concetto di guarigione fa riferimento solo alla guarigione dal tumore primitivo, indipendentemente da ogni eventuale rischio o presenza di invalidità o effetti collaterali delle cure.

I bambini che sono stati curati per un tumore possono essere considerati guariti quando la loro probabilità di un'eventuale recidiva del tumore primitivo è insignificante o molto simile a quella dei loro pari età di sviluppare lo stesso tipo di tumore".

"Per la maggior parte dei tumori pediatrici si può considerare guarito ogni paziente che sia sopravvissuto senza recidivare per un qual certo numero di anni variabile a seconda del tipo di tumore. Pertanto, il momento in cui ci si può considerare guariti dipende dal tipo di tumore, dal suo stadio iniziale, oltre che da altri fattori di carattere biologico.

In generale, questo momento si pone quando è passato, senza che siano comparse recidive, un periodo variabile tra i 2 e 10 anni dalla diagnosi. Per quanto riguarda lo stato di salute a lunga distanza dai trattamenti, i dati della letteratura dimostrano che, se il follow-up viene esteso ad oltre 25-30

anni dalla fine delle cure, circa il 35% dei soggetti fuori terapia soffre di condizioni croniche che richiedono un trattamento sanitario, e che circa il 23% di questi soggetti dichiara che questi quadri clinici hanno un impatto importante sulla loro vita quotidiana. Esposizione a radioterapia o farmaci alchilanti sono i maggiori fattori di rischio per presenza di condizioni croniche a distanza.

Ovviamente ci sono differenze nell'incidenza di condizioni cliniche a distanza a seconda del tipo di tumore e del tipo di trattamento ricevuto.

Le complicazioni possono coinvolgere differenti organi ed apparati. In termini di frequenza, quelli più coinvolti in disabilità gravi o molto gravi sono il sistema scheletrico, quello neurologico e neuro cognitivo, il sistema endocrino, e i disturbi della fertilità o dell'apparato cardiovascolare.

Un altro aspetto da tenere in considerazione è l'evenienza rara della comparsa di un secondo tumore.

Globalmente, circa il 5% dei "lungosopravvissuti" svilupperà un secondo tumore se il follow-up viene esteso ad oltre 30 anni dalla fine delle cure.

In conclusione, la maggior parte dei soggetti guariti da tumore pediatrico è a tutti gli effetti guarita.

Queste persone possono continuare la loro vita così come i loro pari di età e raggiungere gli stessi gli obiettivi scolastici, affettivi e lavorativi, e diventare quindi a pieno titolo membri attivi della nostra società.

Esiste peraltro una percentuale di soggetti che ha dovuto pagare un prezzo più o meno alto per ottenere la guarigione. Queste persone devono poter ricevere supporto adeguato per permettere loro, come agli altri, di raggiungere gli obiettivi della loro vita.

È compito e responsabilità degli oncologi, dei pediatri di base, e dei medici



tale quesito fin'ora rimasto senza risposta

di famiglia quando ex pazienti transiteranno nell'età adulta, di monitorare nel tempo eventuali possibili effetti a distanza che potrebbero essere prevenuti o controllati con interventi mirati di prevenzione primaria o secondaria. In quest'ottica è stato attivato PANCARE.

Pancare

È un gruppo internazionale europeo per la cura dei soggetti guariti da tumore.

È stato creato questo network per più di 300.000 soggetti guariti, in Europa, da tumore per valutare diversi aspetti del loro stato di salute; cardiopatie, danni endocrinologici, secondi tumori... Nel marzo 2008 in Svezia, Lund, i rappresentanti di 14 paesi europei hanno fondato PANCARE con l'obiettivo di creare linee-guida e promuovere formazione ed educazione e ricerca cooperativa sui possibili danni a lungo termine dei soggetti sottoposti in età pediatrica a terapie specifiche anti tumorali. Inoltre è posta particolare attenzione al loro stato di salute generale (con strumenti e metodi specifici). Una catena virtuale di più 80.000 soggetti guariti da tumori presenti oggi in registri nazionali costituiscono "base" su cui impegnarci per costruire studi particolari.

La fondazione Monza e Brianza per il Bambino e la sua Mamma è presente: Jankovic coordina il gruppo di lavoro su formazione e convegni.

(Salute) STORIA DI DIECI GIOVANI, USCITI DAL TUNNEL DI UN TUMORE CHE COLPISCE IL SANGUE

NOI, RAGAZZI GUARITI

La leucemia non ci fa più paura

Vogliono gridarlo al mondo: in oltre 130 per cento vincere si può. È un medico speciale, il dottor **Momcilo Jankovic**, ci racconta come

di Edoardo Rusati - foto Attilio Russetti

«SONO CRESCIUTO PIÙ IN FRETTA»
Carlo Luzzati, 16, vive a Bari. A otto anni ha contratto la leucemia, malattia che, «che si fa come in modo graduale, l'insorgenza viene di loro stessi. Gli altri sono i casi di leucemia che si fa in un attimo, che si fa in un attimo, che si fa in un attimo».

«LA SPERANZA È UN FARMACO»
La Clinica pediatrica dell'Azienda ospedaliera San Gerardo di Monza diretta da Andrea Bonaldi è una struttura accreditata nella terapia della leucemia. È qui opera il dottor **Momcilo Jankovic**, 58 anni, neopaziente del San Gerardo di Monza. Ha lavorato per 15 anni in un ospedale che, tra i tanti, ha visto crescere il numero di bambini guariti dalla leucemia. «La leucemia non è un tumore, è una malattia che si fa in un attimo, che si fa in un attimo, che si fa in un attimo».

«ROMA, ASPETTIAMO»
Sara Carli, 22, vive a Roma e sta per laurearsi in Chimica e Tecnologia farmaceutica. A 15 anni viene colpita dalla leucemia. Ha atteso quello che è venuto: il futuro. «Voglio andare a vivere a Roma con il mio ragazzo».

«L'UNIONE FA LA FORZA»
Davide, 18 anni, 20, studia alla Facoltà di Farmacia di Pavia. Ha una sorella di 14 anni. Ha il cuore e il grande amore del padre. «Voglio andare a vivere a Roma con il mio ragazzo».

«INTER, CHE PRESIONE»
Iliza Turi, 25, vive a Milano e 13 anni fa la chimioterapia contro il suo cancro. Ha subito il colpo definitivo alla leucemia che si fa in un attimo, che si fa in un attimo, che si fa in un attimo. «Voglio andare a vivere a Roma con il mio ragazzo».

«MAI SMETTERE DI CREDERCI»
Filippo Mandelli, 26, di Garlate (Lecco) s'è imbattuto in un tumore maligno del sistema linfatico, il linfoma di Hodgkin. È successo all'età di 12 anni. Oggi è idraulico e gioca a calcio nei campionati dilettanti. «Sono stato fortunato nella sfortuna. Dentro di me, non ho mai smesso di credere che ce l'avrei fatta».

«IL TEATRO È LA MIA VITA»
Serena Lazzari, 24 anni, vive a Bergamo. Ha lavorato 15 anni quando la leucemia l'ha colpita. È oggi l'attrice di teatro. «Voglio andare a vivere a Roma con il mio ragazzo».

«Ho compreso che anche le più piccole cose quotidiane vanno vissute con pienezza»

«Nella malattia non bisogna commettere l'errore di isolarsi»

«MI APPASSIONANO GLI ANIMALI»
Stefano Cella, 19, frequenta l'ultimo anno di liceo classico a Milano. A soli quattro anni, la scoperta della leucemia. «Che oggi è un ricordo», dice, «sopito dalle passioni, come il mondo degli animali, e gli obiettivi futuri, vorrei diventare un chirurgo plastico».



Le lettere dei nostri ragazzi

Sara ha scritto a Berlusconi: “Aiuta anche tu la ricerca”

Caro Comitato Maria Letizia Verga sono Sara Bottino, ti invio una letterina che ho scritto io per il Presidente del consiglio a scuola, che poi hanno pubblicato su un libro. Tutti mi hanno fatto i complimenti per quello che ho scritto e anche un giornalista del Giorno ha detto a mia mamma che sono stata brava a chiedere più fondi per la ricerca delle malattie. L'ho letta nel teatro della mia città (Garbagnate) davanti a tante persone ed ero molto emozionata! Ora aspetto insieme ai miei compagni che hanno fatto altre richieste una risposta dal Presidente...



Caro presidente del consiglio ti scrivo: per chiederti di aumentare i fondi che servono per la ricerca e lo studio delle malattie rare. Visto che l'anno scorso

ho avuto un problema di salute che mi ha costretto a fare la chemioterapia, vorrei che aumentassero i soldi per gli studi e le conoscenze mediche in modo da riuscire a trovare altri medicinali per combattere delle malattie come il cancro, l'HIV/AIDS e altre malattie dalle più semplici alle più complesse. Desidero tutto questo che, son sicura in futuro accadrà ma per ora l'unica cosa che io e la mia famiglia facciamo è sostenere gli studi del-

l'associazione Maria Letizia Verga dell'ospedale San Gerardo di Monza con delle piccole donazioni. Spero che molte persone siano d'accordo con me...

Silvia uscita dal tunnel

La mia storia ha inizio la notte del 12 e il 13 aprile 1994 quando avevo solo 2 anni e 6 mesi. Ho fatto i due anni di terapia, come da protocollo, ma senza esiti positivi perché dopo 19 mesi dallo stop la malattia si è ripresentata.

Nel 1997 i medici decisero di effettuare un trapianto autologo, anche questo risulterà poi inefficace.

Nel 2000 dopo aver fatto la seconda ricaduta, il dottor Uderzo decise di sottoporre ad un trapianto allogenico (da donatore) anche se le possibilità che io riuscissi a guarire erano molto basse.

Ormai sono passati 11 anni da quando la "Signora del Texas" (la donatrice) mi ha ridato una nuova vita, infatti io il giorno 16 maggio lo festeggio tutti gli anni come se fosse il mio secondo compleanno.

Adesso sono guarita e sono contenta di aver sconfitto quelle brutte erbacce, quel nemico che mi ha fatto stare tanto male e mi ha fatto passare momenti brutti.

A tutte le persone che sono all'inizio di questa brutta esperienza, posso solo dire che è come se nel proprio corpo ci fosse



un nemico e solo tu lo puoi sconfiggere, proprio come nei film facendo finta che le armi siano le medicine, le terapie ecc... mentre ognuno di noi deve metterci tanta, tanta fantasia, voglia di vivere e tanta tanta... forza perché il nemico non

Nicolò: i miei doni al Comitato

Mi chiamo Nicolò, sono un ragazzo di 13 anni, nel novembre 2009 ho scoperto di avere un linfoma.

Ho dovuto trasferirmi a Monza e per molti mesi la cascina Vallera è stata la mia seconda casa.

L'anno scorso il mio Natale è stato triste invece quest'anno l'ho passato a casa con la mia famiglia e questo è stato il regalo più bello.

Proprio per questo, insieme a mia cugina Eleonora, abbiamo deciso di non farci fare regali ma abbiamo chiesto un'offerta per il Comitato Maria Letizia Verga.

Tutti i soldi che abbiamo raccolto li doniamo con il cuore e speriamo in un 2011 migliore e sereno per tutti.

Nicolò Bartolucci

deve vincere. Quando ci si sente più deboli bisogna porsi questa domanda: "Deve vincere il nemico o devo vincere io"?

La mia risposta era: "Io, perché io sono più forte di lui".



Dal Quirinale il riconoscimento più ambito alla nostra ricercatrice Virna Marin

Premiata dal Presidente

Giorgio Napolitano ha consegnato il "Sapio per la ricerca" alla dottoressa Marin del Centro Tettamanti per il lavoro che propone un'innovativa strategia terapeutica per le leucemie in età pediatrica, con l'utilizzo di cellule del sistema immunitario. Supervisore della ricerca il dottor Ettore Biagi.

Sabato 19 marzo 2011, a Torino, presso la prestigiosa sede del Castello del Valentino e alla presenza del Presidente della Repubblica Italiana, **Giorgio Napolitano**, si è tenuta la cerimonia di assegnazione del Premio Sapio per la Ricerca Italiana, che ogni anno promuove e valorizza le migliori ricerche in settori determinanti per il miglioramento della qualità della vita. Tra i progetti premiati quello della Dott.ssa Virna Marin del Centro Ricerca "M. Tettamanti", Clinica Pediatrica, Università Milano-Bicocca (diretta dal Prof. Andrea Biondi), dal titolo "Recettori chimerici e cellule CIK come nuovo strumento terapeutico per l'immunoterapia delle leucemie", condotto sotto la supervisione del Dott. Ettore Biagi, Ricercatore confermato Clinica Pediatrica, Università Milano-Bicocca.

Lo studio presentato nasce dall'esigenza di sviluppare nuove terapie per i bambini affetti da leucemia che non guariscono con le cure convenzionali, e propone lo sviluppo di un'innovativa strategia terapeutica rappresentata dall'utilizzo di cellule del sistema immunitario (linfociti T) e "recettori chimerici". I linfociti T sono cellule presenti nel nostro organismo che agiscono come controllori e sono normalmente in grado di riconoscere ed eliminare le cellule tumorali. Spesso però queste ultime trovano il modo di non farsi identificare, rendendo impossibile l'azione dei linfociti T. Quello che il gruppo di ricerca si è proposto di fare è di aiutare i linfociti T nel loro compito, dotandoli di un'arma incredibilmente efficace, detta "recettore chimerico". I recettori chimerici sono molecole artificiali



Virna Marin



Virna e Ettore Biagi

che vengono "caricate" in laboratorio sui linfociti T isolati dal sangue dei pazienti (o dei donatori di midollo) mediante un procedimento cosiddetto di "modificazione genica". Tali molecole agiscono quindi come vere e proprie frecce, in grado di direzionare la potente attività dei linfociti T contro le cellule tumorali. I risultati hanno mostrato come sia possibile manipolare i linfociti T con recettori chimerici, rendendoli capaci di uccidere con grande effi-

cienza le cellule tumorali leucemiche e di stimolare la risposta immunitaria contro di esse. Questi importanti risultati pre-clinici hanno sostenuto lo sviluppo di ulteriori studi volti a caratterizzare ancora più in dettaglio l'efficacia di questo approccio *in vivo*, in modelli animali di leucemia umana e, a medio-lungo termine, anche nei pazienti leucemici rappresentando per essi una potenziale e promettente opzione terapeutica. Il nostro gruppo si è focalizzato su questo progetto grazie ad un finanziamento della comunità europea (STREP, 6th framework) che ci ha permesso di costituire un'importante rete di collaborazioni internazionali con ricercatori e medici provvisti di una lunga esperienza nel campo dell'oncologia ed ematologia pediatrica, immunologia, terapia cellulare e genica, il tutto accompagnato dalla realizzazione di un progetto, "CHILD-

HOPE" (www.childhope.eu), che ha avuto proprio l'obiettivo di sviluppare terapie innovative per i bambini affetti da leucemia che non guariscono con le cure convenzionali. Non parliamo solo di cose future! Il progetto è già arrivato ad essere accettato dall'EMA, la più importante istituzione europea sulla immissione in clinica di studi sperimentali. In Francia stanno già manipolando le cellule per trattare i primi pazienti Inglesi... ed in Italia? Purtroppo unici in Europa stiamo attraversando difficoltà burocratiche inimmaginabili. Ma come dice la nostra guida Giovanni Verga, "anche solo per un bambino in più"... e noi non molliamo la battaglia... certo la strada sarà più lunga ed imprevedibile al momento non possiamo prevedere quanto tratteremo i primi pazienti.

Paradigmatico sottolineare che i

soldi per queste costose produzioni noi li abbiamo già vinti grazie a grant scritti dal nostro laboratorio, senza l'aiuto di nessuno... ed in Italia non è così facile.

Eppure questo non basta. Burocrazia e politica possono essere ostacoli molto più difficili. Solo costanza, passione e "testa dura" potranno, ci auguriamo a breve, abbattere questo vero e proprio muro di gomma.

Ettore Biagi



CAMILLA MITICA!



Bravissima: no comment

■ MONZA E BRIANZA

Le elementari hanno affrontato la leucemia in convegni organizzati dal Gruppo Costa Alta e da Villasanta Medievale.

Faccia a faccia con la leucemia. I bambini delle scuole Villa e Oggioni di Villasanta, Istituto Pacciani di Sovico e Play English di Monza hanno partecipato a dei convegni sulla malattia infantile organizzati dal Comitato Maria Letizia Verga, Gruppo Costa Alta di Biassono con la collaborazione di Villasanta medievale. Cristina Vallinoto, pediatra dell'ospedale San Gerardo di Monza, Costantino Pamovio del Gruppo Costa Alta e Riccardo Malegiori



del gruppo Villasanta Medievale, hanno incontrato centinaia di scolari per spiegare che "La leucemia si può curare, grazie allo sviluppo della ricerca. Inoltre è di fondamentale importanza stare vicino a chi affronta le cure". I piccoli spettatori hanno partecipato attivamente all'evento ponendo domande e curiosità sull'iter della malattia. L'incontro è stato un'occasione utile per presentare l'iniziativa della vendita delle uova di Pasqua il cui ricavato sarà devoluto a sostegno della ricerca.

L'iniziativa ha permesso di vendere più di 1100 uova nelle scuole. Prima dell'iniziativa i volontari di Villasanta Medievale si sono presentati con i costumi della regina Teodolinda, re Agilulfo ed un guerriero bardato con armatura in metallo, spada ed elmo da combattimento riscuotendo notevole successo.

Costantino Pamovio

■ SEREGNO

FESTA DELL'IMMACOLATA CONCEZIONE

Ed eccoci ancora qui, a sostenere con il nostro mercatino di manufatti natalizi, il COMITATO MARIA LETIZIA VERGA.

Questa prima festività di dicembre l'abbiamo dedicata a raccogliere fondi nella cittadina di Seregno.

Un giorno di festa iniziato con il cielo grigio e che poi si è sviluppato nel corso del pomeriggio con una candida nevicata, che ha reso questo giorno molto natalizio e pieno di voglia da parte dei cittadini seregnesi di fare beneficenza. Musica, clow, palloncini e tante bancarelle nella piazza allestita a festa; tanti anche gli stranieri che hanno fatto offerte in cambio di un babbo natale di panno o una sfera decorata, che pur non parlando molto la lingua italiana, sfogliando il notiziario hanno capito l'impegno che il Comitato sta facendo per aiutare a guarire i nostri figli. Questa è stata la nostra prima esperienza nella città di Seregno, e visto la



solidarietà siamo pronti a tornare con nuovi manufatti per sostenere chi ogni giorno è alla ricerca di nuove cure sempre più all'avanguardia.

Grazie a tutti per il vostro contributo

Daniela Allievi

■ CAMPAGNOLA CREMASCA

Cacciatori F.I.D.C

Anche quest'anno si è svolta, presso l'azienda agricola del Sig. Cattaneo Felice, la tradizionale gara "cane cacciatore senza sparo" con ottimi risultati. Sono 28 i componenti di questa meravigliosa sezione cacciatori f.i.d.c che operano su diversi fronti per aiutare chi è meno fortunato di noi. Molto prezioso è anche l'aiuto dei nostri simpatizzanti a favore del Comitato Maria Letizia Verga. A tutti quanti un GRAZIE di cuore.

Denti Mario



■ VANZAGHELLO

Tante, belle e nuove iniziative!

Diverse sono state le iniziative a cui quest'anno abbiamo partecipato per raccogliere fondi da devolvere al "NOSTRO" (così lo sentiamo) Comitato Maria Letizia Verga. Il 3 Ottobre 2010 siamo stati invitati, con nostro immenso piacere, alla "Festa dei Nonni" che si è tenuta presso il Centro Sociale Anziani di Vanzaghella. Subito dopo aver allestito il nostro banchetto siamo stati circondati dai nonni/e che partecipavano ai festeggiamenti.

Si sono mostrati curiosi e interessati, tante sono state le domande inerenti l'associazione e le iniziative del Comitato e tante le donazioni. Ci hanno dimostrato affetto, fatto complimenti e invitato a continuare con il nostro impegno.

Alla fine della giornata è stato bello sentirsi salutare con un ...arrivederci alla prossima festa!

Il 5 dicembre nella piazza di Vanzaghella, tra i tanti gazebo c'era anche il nostro che, con il colore rosso del logo del Comitato, lo rendeva il più natalizio fra tutti ...e anche in questa freddissima giornata i cittadini del paese hanno dimostrato di essere solidali e li ringraziamo di vero cuore. Il 19 Dicembre a Castelletto, piccola, ma bellissima, frazione di Cuggiono, per aspettare insieme il Nalale è stata organizzata una giornata a tema. Diversi sono stati gli intrattenimenti e molto suggestivo l'arrivo dei personaggi del presepe in canoa.

Per l'occasione la caratteristica via che costeggia il Ticino si è riempita di tante bancarelle e per la prima volta eravamo presenti anche noi. La nuova esperienza ci ha dato la possibilità di far conoscere "il Comitato" sia ai cittadini di Castelletto che a quelli dei paesi vicini. In entrambe le giornate sono stati offerti presepi e alberelli di cioccolato.

In occasione della Pasqua, come gli anni scorsi abbiamo aderito, alla manifestazione delle Uova della Speranza che con il loro buonissimo cioccolato al latte e fondente! Ringraziamo tutte le persone che hanno collaborato alla riuscita delle nostre iniziative.

Gruppo di Vanzaghella



■ BUSTO GAROLFO (MI) E UBOLDO (VA)

"Per un soffio di vento"

Nelle date 16 e 27 marzo, nei bellissimi teatri e Sale della Comunità dei paesi sopracitati, è stato presentato per la 15ª e 16ª volta il libro "Per un soffio di ventola mia avventura interiore" di Giancarla Colombo, mamma di Stefano, trapiantato nel 1999.

Il percorso di presentazioni, iniziato nel Marzo del 2009, continua a creare numerose occasioni di incontro e di scambio di esperienze che favoriscono la condivisione di un messaggio di speranza, la diffusione di notizie riguardanti il Comitato M.L. Verga e la raccolta di fondi a sostegno delle sue preziose e utilissime attività.

I brani poetici scelti, scanditi dalle immagini tratte dal libro, sono stati letti da Anna Maria Porcu, Barbara Gornati, Daniela Clementi, cantati da William Brambilla, Cinzia Porta, Ornella Colombo, Raffaella Caimi e figurati da interpretazioni danzanti di Caterina Cogliandro.



Le musiche, inedite e appositamente composte da Stefano Bottini, Elena Rondonini e Donato Pincirolì sono state suonate dallo stesso Pincirolì alla chitarra, Susanna Biondi al flauto traverso, Luca Filippini al basso. Collaborano alla proiezione e al mixer Chiara e Stefano Crespi. Tutti questi artisti, credendo fortemente nel progetto, offrono ogni volta la loro sensibilità e professionalità creando atmosfere coinvolgenti ed evocative.

Il vento a favore del Comitato continua a soffiare. Grazie a tutti!

Famiglia Crespi



■ ARCORE

Camminiamo assieme

Domenica 1° maggio 2011, ad Arcore si è svolta la 18ª edizione dell'ormai tradizionale "CAMMINIAMO INSIEME". In una bellissima e soleggiata giornata, oltre un migliaio di partecipanti, moltissime famiglie con bambini, giovani e anziani, si sono presentati alla partenza in Villa Borromeo ed hanno godendosi poi allegramente ed in sicurezza i suggestivi sentieri tra il verde, i boschi e le cascine intorno ad Arcore, guidati dai sempre presenti volontari della Protezione Civile e dell'Associazione Carabinieri. Sul percorso i partecipanti hanno potuto prendersi delle piccole pause di ristoro con le merendine fornite dalla società Dolat srl che ringraziamo per la generosità con la quale ogni anno sostiene la nostra manifestazione. Durante l'intera giornata molto visitati sono stati i numerosi stands allestiti dalle Associazioni organizzatrici e, piacevolissime novità per i bambini si sono rilevate: le performance della "Compagnia Teatrale Il Labirinto", il Minigolf ed giochi floreali...oltre agli ormai tradizionali gonfiabili e la pazzia pesca. Spettacolare e molto apprezzata la dimostrazione di soccorso a persone incidentate messa in atto dai volontari del "Pronto Assistenza Arcorese". Riproposta e molto partecipata è stata la "Bimbinbici" organizzata da Arcoreciclabile svoltasi nel pomeriggio di sabato 30 durante la quale, partendo dalla V. Borromeo, molti bambini con i loro genitori hanno raggiunto il suggestivo Parco dei Colli, in zona Bernate, e in un bel prato, hanno potuto divertirsi sfidandosi in alcuni giochi popolari della tradizione brianzola, dopo aver assaporato le ricche merende offerte dalla Coop Arcore. Questa edizione è stata arricchita dalla presenza di due grandi amici della nostra manifestazione: il dott. Momcilio Jancovic, dottore di fama mondiale e responsabile del D.H. pediatrico/ematologico dell'Ospedale S. Gerardo di Monza e Giovanni Verga, Presidente del Comitato Maria Letizia Verga per lo studio e la cura della leucemia del bambino, associazione a cui sarà interamente devoluto l'incasso della giornata.



Angelo Vailati

■ FARA GERA D'ADDA

Insieme per aiutare



Sono passati 20 anni dalla prima iniziativa svolta a Fara Gera d'Adda a sostegno dei progetti del Comitato M.L. Verga e con costanza continua così. Nel mese di agosto si sono ripetuti in piazza Roma i tradizionali festeggiamenti patronali, durante i quali il Comitato sant' Alessandرو ha organizzato a scopo benefico serate d'intrattenimento in piazza, per aggregare e far divertire grandi e piccoli con canti, balli, giochi, e gastronomia con entusiasmo e tanto impegno. Un grazie di cuore al gruppo che anche quest'anno ha confermato il suo sostegno al nostro Comitato. Sempre in piazza Roma nel giorno dell'Immacolata mercoledì 8 dicembre alcune associazioni di volontariato hanno organizzato il Natale in solidarietà con i mercatini Natalizi. Anche il gruppo di genitori che fedelmente da anni con intensa e generosa partecipazione hanno allestito la loro bancarella con stelle e pinetti devolvendo l'intero ricavato al nostro Comitato. A questi genitori un caloroso grazie perché attraverso il loro impegno contribuiscono a sostenere la ricerca. Ringraziamo tutti coloro che con impegno hanno organizzato questi momenti significativi e a tutti i partecipanti che hanno contribuito alla buona riuscita, diciamo arrivederci all'anno prossimo

Famiglia Farina Nicola

■ LAINATE

Arte con le Palle

Siamo amici di una famiglia di Lainate, il loro figlio in passato è stato colpito da leucemia, curato al San Gerardo. La famiglia ha avuto modo di conoscere il Comitato Maria Letizia Verga apprezzandone la serietà, il supporto e gli obiettivi. Il ragazzo di Lainate è guarito, sta bene ed è un ragazzone con tanto di codazzo di ragazzine che se lo mangiano con gli occhi. Lara assieme al marito Davide titolari del Touring Cafè in piazza Cavour a Como e del Lido di Lenno hanno organizzato, per sostenere l'associazione ed in onore di un loro caro amico di nome Luca, una pesca di beneficenza dal titolo Arte Con Le Palle. Hanno ricavato uno spazio nel loro Touring Cafè, hanno chiamato ad esprimersi attorno a loro 11 Artisti e con una idea fuori dal comune hanno realizzato il primo distributore automatico di Arte in Italia. Le opere create da questi artisti di misura 10,5 x 7,5 su diversi supporti sono state inserite in palline e introdotte in un distributore automatico. Un gettone da inserire nel distributore costava 30 € e l'opera d'arte veniva montata subito su cornice. Il ricavato raccolto è stato devoluto dai Signori De Ascentis totalmente al Comitato Maria Letizia Verga a sostegno dello studio e della cura della Leucemia.

Cesare



■ MONZA

ALATEL Associazione Lavoratori "Seniores" TELECOM ITALIA

Ogni volta che si risponde al dolore dell'altro, si offre un prezioso contributo, in fondo, alla creazione di una società e un mondo più attenti e sensibili. Questo è sempre stato il pensiero che ha accompagnato la mia vita e fin da bambino ho sempre desiderato cercare qualcosa che potesse aiutare le altre persone perché mi è sempre piaciuto stare con gli altri e aiutarli. Il Natale ha la magia di riportarci alle nostre tradizioni, ai ricordi di quelli trascorsi della nostra infanzia e giovinezza, quando tutto sembrava magico ed incantato. È vero, il Natale ci regala ogni anno la magia di una festa ricca di atmosfere, dove tutti ci sentiamo più buoni, più disponibili e solidali verso gli altri, più sereni e felici di scorrere questi giorni insieme ai familiari e agli amici più cari, ma rappresenta anche un'occasione di riflessione per tutti i problemi che ci circondano: da quelli mondiali come le guerre, la fame e la sete nel mondo, la povertà che spinge i popoli all'emigrazione, a quelli sociali come la disoccupazione e la perdita dei posti di lavoro, i disagi giovanili legati all'uso di alcool e droghe, i bambini abbandonati e maltrattati, gli ammalati che soffrono, l'aumento dei poveri e bisognosi. Tutte queste riflessioni ci rattristano, ma ci stimolano ad essere più 'buoni e altruisti', e ad impegnarci quotidianamente nell'ambito delle nostre occupazioni per aiutare chi ne ha veramente bisogno.

Aiutare chi ne ha bisogno, può fare bene al proprio animo, perché si è consapevoli che si sta dando voce e forza a chi non può difendersi. In occasione della "Festa di Natale" dell'ALATEL (Lavoratori Seniores TELECOM) di Monza, con un piccolo gesto abbiamo voluto fare qualcosa di veramente grande, raccogliendo fondi per il Comitato Maria Letizia Verga, che si prodiga con molto impegno a sostenere la ricerca, lo studio e la cura della leucemia del bambino. Una bella festa in buona compagnia, dalla quale è scaturita la generosità e la volontà di tanti benefattori, un'occasione per far conoscere sempre più la necessità di aiutare chi soffre.

Gilberto Boni



■ LOMAZZO

Inter Club 13



In data 13 febbraio 2011 presso il laghetto "Il Murett" di Bulgaregno (CO) si è svolto il 15° trofeo "Inter Club 13 Lomazzo", consueta gara di pesca alla trota. Il maltempo non ha tenuto lontano i garisti, arrivati da tutta la Lombardia, dal Piemonte e perfino dalla Liguria. Tutto si è svolto in un ottimo clima, grazie soprattutto ai garisti che, nonostante si siano dati battaglia fino all'ultimo pesce catturato, hanno capito l'importanza del risultato finale che era soprattutto raccogliere fondi per il "COMITATO MARIA LETIZIA VERGA". Vincitori PASQUA - VERGNASCO della società "Soffritti", secondi FERRARI - PIRELLI della "Creazioni Guido", terzi IAMPI - SARTORE della "Canne Irridate". Ringraziamo comunque tutte le 50 coppie partecipanti, che hanno contribuito alla riuscita dell'evento. Ottima anche l'organizzazione dei ragazzi dell'Inter Club e di tutti gli amici che hanno dato il loro contributo. Grazie di cuore anche a tutti gli sponsor, senza i quali non si sarebbe potuto raggiungere questo meraviglioso risultato. Insomma, GRAZIE A TUTTI!

Enzo Caovilla

■ RONCO BRIANTINO

Gli amici dell'AVIS

E così siamo arrivati alla 12^a edizione del nostro Mercatino di Natale a Ronco Briantino a favore del Comitato Maria Letizia Verga! Dico nostro perché fortemente l'abbiamo voluto e lo facciamo con vero spirito di solidarietà e amore per la vita. Siamo una decina di persone che collaborano a questa iniziativa, ci si trova, si lavora, si chiacchiera e intanto si alimentano le amicizie. Poi ci sono le amiche che ci preparano tanti lavoretti a casa, altri che donano oggetti da offrire. La signora Mariuccia che vive a Genova ci prepara tanti angioletti, decori e segnaposti natalizi, insomma basta fare un passa parola che trovi chi è disposto ad aiutarci. Nei giorni del mercatino, ultimo sabato e domenica di novembre, alle sei del mattino si devono allestire le bancarelle nella piazza del centro storico di Ronco, ci aiutano una decina di "baldi giovani" si fa per dire, impegnati anche a preparare le caldarroste. Nonostante il freddo e la pioggia, comunque i cittadini ronchesi e non solo, che hanno un cuore grande, hanno visitato il mercatino e ciò ha permesso il ricavo che abbiamo consegnato interamente al Comitato Maria Letizia Verga perché ai "Vostri Sogni" noi vogliamo credere.



Gli "Amici dell'Avis" di Ronco Briantino



■ LODI

Una partecipazione corale

Dallo scorso Natale un nuovo gruppo partecipa alle iniziative promosse dal Comitato Maria Letizia Verga: quello del Coro Monte Alben Città di Lodi. Grazie all'efficiente mezzo del passaparola, infatti, i coristi si sono trovati impegnati nella raccolta fondi per mezzo degli ottimi prodotti in cioccolato realizzati per il Comitato.



■ ROVELLASCA

Che freddo

25 anni di impegno e generosità! Quest'anno il nostro mercatino di Natale compie 25 anni: una tappa significativa del nostro percorso verso mete sempre più ambiziose! Purtroppo, però, la "vetrina all'aperto" allestita a Bregnano domenica 5 dicembre 2010 ha deluso le nostre aspettative: tanta buona volontà, ma come ritorno ... solo freddo. Tuttavia questo incidente di percorso non ha affievolito l'entusiasmo che ci contraddistingue e, positive come sempre, io e le mie fedelissime collaboratrici abbiamo atteso il banchetto di Rovellasca. E, infatti, sabato 18 e domenica 19 sul sagrato parrocchiale, fra mucchi di neve, il bianco e il rosso dei teli del Comitato Maria Letizia Verga hanno attirato la curiosità dei passanti! Finalmente, poi, dopo qualche anno di vera fatica per coinvolgere sempre più persone, la fiducia di una ripresa economica concreta ci ha dato un riscontro immediato: in verità, la generosità dei Rovellascchesi in questi anni ci ha sempre sostenuti e stimolato e, soprattutto, ci ha dato l'opportunità di far conoscere i progetti sempre straordinari del Comitato. I nostri manufatti sono piaciuti per la fantasia e la buona fattura. Il periodo natalizio, poi, con la sua atmosfera quasi magica, crea un incanto speciale e grandi e piccoli restano affascinati dalla nostra disponibilità e dall'armonia che si è creata tra noi in tanti anni di questa stupenda avventura. Mai ci stancheremo di ripetere che insieme si può fare molto per guarire un bambino in più! Basta "volare alto" per allargare il nostro orizzonte.



Angela Re Prada

LA SCUOLA SUPERIORE IN OSPEDALE VERSO IL SUO DECIMO COMPLEANNO

La Scuola Superiore in Ospedale è stata avviata nel 2002 come Progetto dell'Istituto Comprensivo "S. D'Acquisto", scuola capofila per il coordinamento della Rete di scuole superiori monzesi che mettono a disposizione i propri docenti per la realizzazione del progetto. Con il decreto del 25/06/2002, l'Ufficio Scolastico Regionale della Lombardia ha istituito un posto a tempo pieno di docente-coordinatore, attualmente ricoperto da un insegnante del Liceo Artistico Statale di



Monza, la **Prof.ssa Mariella Cesati**, docente di lingua inglese. La professoressa ha il doppio incarico di insegnante della propria materia e di coordinatore didattico: prende contatti con le scuole di appartenenza dei ragazzi in cura, organizza l'attività didattica, reperisce i professori disponibili tra le scuole di Monza appartenenti alla Rete. Tutte le ore svolte dai docenti sono retribuite con i fondi messi a disposizione dal Ministero dell'Istruzione dell'Università e della Ricerca attraverso le circolari che di anno in anno vengono emanate, secondo quanto stabilito dalla legge 440 del 18/12/1997.

L'esperienza condotta da anni all'interno del Centro di Ematologia Pediatrica permette di articolare gli interventi a favore dei ragazzi in cura sia nei momenti di degenza sia nei periodi di day hospital. Tale esperienza si basa sul principio di collaborazione fra le diverse figure professionali che prendono in carico il ragazzo. Pertanto, gli insegnanti sono parte di una équipe che, nel rispetto delle singole specificità professionali, opera in uno stretto rapporto di interazione e scambio.

Il lavoro didattico in ospedale ha una sua precisa organizzazione, nel rispetto dell'applicazione della vigente normativa in materia di autonomia organizzativa e didattica.

Il direttore della Clinica Pediatrica e il Dirigente Scolastico, concordando modalità e strategie della collaborazione tra scuola e ospedale, hanno redatto il documento che regola le modalità di erogazione delle lezioni in ospedale, di cui si riporta un estratto:

a seguito dell'assenso dei genitori, tramite modulo di adesione alla scuola in ospedale, il Coordinatore della Scuola Superiore in Ospedale si mette in contatto con il Dirigente Scolastico ed i docenti della scuola di appartenenza del ragazzo per l'attivazione del Progetto Scuola Superiore in Ospedale;

tutti gli alunni in cura presso il Centro hanno il diritto di usufruire del servizio Scuola Superiore in Ospedale (Coordinamento, Servizio sociale, Servizio psicologico) mentre hanno accesso alle lezioni erogate con i fondi del Progetto esclusivamente:

gli alunni ricoverati nei reparti,

gli alunni ospitati presso il Residence Maria Letizia Verga,

gli alunni in terapia presso il Day Hospital che non frequentano la scuola di appartenenza,

gli alunni che frequentano la scuola di appartenenza e presenti in Day Hospital per almeno un giorno alla settimana.

Le lezioni della Scuola Superiore in Ospedale sono tenute esclusivamente da docenti (delle Scuole appartenenti alla Rete N.d.R.) che hanno ricevuto la lettera di incarico dal Dirigente Scolastico dell'Istituto Comprensivo S. D'Acquisto, secondo quanto previsto dal Protocollo d'Intesa stipulato con gli Istituti Superiori di Monza per il Progetto Scuola Superiore in Ospedale e in particolare:

- le lezioni vengono svolte dal lunedì al venerdì e seguono il calendario scolastico dell'Istituto Comprensivo S. D'Acquisto;
- per le lezioni in Day Hospital i genitori sono tenuti ad informare il Coordinatore della Scuola Superiore in Ospedale almeno 36 ore prima della successiva convocazione in Day Hospital;
- in caso di assenza, non disponibilità o dimissioni dell'alunno, i genitori sono tenuti ad informare tempestivamente il Coordinatore; [...]

Inoltre, gli insegnanti del Progetto Scuola Superiore in Ospedale non possono effettuare lezioni private al domicilio dell'alunno.

Prof.ssa Mariella Cesati e l'Équipe socio-psico-pedagogica dell'Ospedale San Gerardo di Monza

■ LISSONE

Test di Ortografia

Il grande successo del Test di Ortografia Sponsorizzato, ispirato da Marco Andreas Lissoni nel 2010, è stato ripetuto questo anno dagli alunni di First Steps in English.

Ogni bambino ha avuto una lista di 10 o 20 parole inglesi da imparare, diverse per fascia di età, e una considerevole somma è stata raccolta e donata al Comitato Maria Letizia Verga in marzo 2011. Alcuni dei partecipanti questo anno avevano solo 4 anni. Nella foto gli incredibili bambini di 4 anni che hanno ottenuto ben 10/10 nel test di ortografia. Un test di ortografia sponsorizzato è un modo ideale per insegnare ai bambini piccoli a pensare agli altri e per aiutarli a rendersi conto che non tutti, anche bambini della loro stessa età, sono sani e in forma come potrebbero essere.

Gli eventi sponsorizzati sono molto popolari in Gran Bretagna - ci sono eventi sponsorizzati di nuoto, maratona, vela e naturalmente anche tutti i test scolastici per testare e sfidare i bambini nelle loro famiglie. Ogni bambino ha una lista di parole inglesi, e l'idea è quella di chiedere a genitori, nonni, vicini, amici e zie e zii di sponsorizzare ogni parola scritta correttamente. Ad esempio, se un nonno dice a sua nipote che le darà 50 centesimi per ogni parola scritta correttamente e la nipote nel test ottiene 8 parole corrette, il nonno è tenuto a pagare 4 euro.

È così che funziona. In breve tempo, i bambini hanno iniziato ad arrivare a scuola con 50, 60 euro o anche di più. Congratulazioni, bambini di First Steps in English. Siamo tutti orgogliosi di voi.

Hilde B. Christophersen



■ PANDINO

Giovani e solidarietà

Il GRUPPO GIOVANI dell'Oratorio "San Luigi" di Pandino ha organizzato una festa (oltre 130 i partecipanti) per sostenere il Comitato "Maria Letizia Verga".

Hanno partecipato oltre 40 giovani e adolescenti dell'Oratorio. Grazie alla capacità e alla competenza di ottime cuoche e alla generosità di tanti ragazzi che hanno servito i commensali, la serata ha avuto un buon successo: tutti soddisfatti gli organizzatori, pronti e motivati a sostenere chi è maggiormente bisognoso.



Famiglia Ferla





■ LINATE

Cral Sea



Lo scorso Natale nella sala conferenze del Cral dell'Aeroporto di Linate è stato allestito un banchetto informativo delle attività del Comitato e di offerta dei presepi e degli alberelli di cioccolato. L'iniziativa ha riscosso un buon successo ed è stata resa possibile grazie alla disponibilità e collaborazione del Presidente del Cral, Marco Ornella, e di tutti i componenti il Direttivo. Un grazie di cuore a tutti i colleghi che con la loro adesione hanno voluto testimoniare solidarietà, partecipazione e condividere gli obiettivi del Comitato Maria Letizia Verga.

Antonio Mezzacapo

■ MILANO

Istituto comprensivo Cesare Cantù

Per Natale insegnanti, alunni e genitori delle classi prime delle Scuole Primarie di via Dei Braschi e via Dora Baltea dell'I.C. Cesare Cantù di Milano hanno organizzato una tombolata solidale finalizzata all'acquisto di piccoli elettrodomestici da donare al Residence Maria Letizia Verga. Nel mese di gennaio, con la somma raccolta, una delegazione della scuola ha acquistato e consegnato in cascina 3 fornetti, 3 bilance pesapersone e 3 ferri da stiro. Un grazie di cuore al dirigente scolastico, alle insegnanti e alle famiglie. Un grosso bacio ai piccoli alunni delle classi prime che hanno voluto testimoniare il loro affetto ai bambini in cura a Monza con il disegno qui rappresentato.

Antonio Mezzacapo



■ PRESEZZO

Gemellaggio

Un gemellaggio ormai consolidato quello tra il Liceo Sociopsicopedagogico "Betty Ambiveri" di Presezzo e il Comitato "Maria Letizia Verga". Il 29 novembre, come ormai consuetudine, alcune alunne delle classi 5B-SP e 2B-SP sono state protagoniste di un'iniziativa benefica a sostegno del Comitato Maria Letizia Verga per lo studio e la cura della leucemia del bambino di Monza.

In occasione del ricevimento collettivo dei genitori, le allieve hanno allestito un mercatino di bijoux, oggetti natalizi e non, nonché di squisiti ed invitanti dolci.

I prodotti sono stati realizzati grazie all'impegno e al lavoro delle giovani studentesse di queste classi e di alcune compagne della 1B-LS e della 3B-SP. Le studentesse sono state coordinate dalla professoressa Carola Soncin, promotrice dell'iniziativa, dalle professoresse Gloriana Montanari, Roberta Capelli, dalla piccola Chiara, Eugenia Giannella, Giuseppina Branciforte e Giuseppina Nicolò.

Per un mese circa si sono ritrovate un pomeriggio la settimana, in orario extrascolastico, per creare decoratissime palle di Natale, quadretti natalizi, borse in feltro, bijoux ed oggetti vari.



Un particolare, sentito ringraziamento va alla signora Maria Rubis di Ponteranica, che ha intensamente collaborato per realizzare stupende borse in feltro, andate letteralmente a ruba, ed alla signora Laura Chiappa di Villa d'Adda, la quale ha messo a disposizione la sua creatività confezionando meravigliosi cestini e borse in fettuccia, oltre che portatorte in stoffa.

In questa loro importante, formativa avventura le ragazze hanno profuso grande impegno e si sono prodigate affinché la manifestazione avesse successo, mostrando sempre disponibilità ed entusiasmo.

Da parte loro genitori, docenti e collaboratori scolastici hanno risposto dimostrando sensibilità nei confronti di un'iniziativa che intende dare un concreto apporto alla ricerca per aiutare i bambini malati e le loro famiglie.

Il Natale è divenuto ormai per l'Istituto "Betty Ambiveri" un appuntamento fisso con la solidarietà.

Un'idea per un regalo di Natale un po' diverso dal solito il cui ricavato sarà interamente devoluto all'Associazione Onlus "Maria Letizia Verga".

Liceo Sociopsicopedagogico

■ MOSCAZZANO

Pedalada Straca



Il 13 marzo 2010 col patrocinio del comune di Moscazzano si è svolta la tradizionale "Pedalada Straca". Al via 70 biker che non si sono fatti intimidire dalla pioggia primaverile. Grazie a loro per aver partecipato e a tutti i volontari che con tanto impegno hanno organizzato anche questa "pedalata" nel migliore dei modi. Vi aspettiamo numerosi l'anno prossimo sperando che anche il sole voglia essere presente. Noi ci saremo comunque e contiamo su di voi.

Mariarosa

■ PANDINO

Gruppo Stelle di Natale

Anche quest'anno a Pandino il gazebo con le stelle di Natale a sostegno del Comitato Maria Letizia Verga era lì, al solito posto, nonostante il freddo e la crisi che si sono fatti sentire, ma il cuore dei Pandinesi e non, ha risposto nel migliore dei modi, per dimostrarci che credono in quello che fa il Comitato. Un grazie a tutti voi sostenitori perché ci permettete di portare una bella offerta per lo studio e la cura della leucemia del bambino. Arrivederci al prossimo appuntamento.



Gruppo stelle di natale di Pandino Famiglia Ferla

■ SALACOMACINA

Locanda la Tirlindana Pranzo per la Vita

31 ottobre 13° anno del nostro pranzo solidale. Come sempre la cuoca Patrizia è stata fantastica, le persone che hanno partecipato sono state tante, è stata una piacevolissima serata. Quest'anno per la prima volta abbiamo voluto ricordare anche il nostro caro amico Gianni Brusadelli che tanto ha fatto per il comitato, ma che da due anni non è più con noi. Prima del pranzo abbiamo partecipato tutti alla santa messa in suo ricordo a Fino Mornasco.



Grazie a tutti e appuntamento al prossimo anno con Patrizia, Frederic, il gruppo dei genitori di Patrizia di Novedrate, Mary, Giuseppe, Giusy e tanti altri amici.

Orlando Scarpa

■ PORTICHETTO

Tombolata di Carnevale



Solidarietà una parola come tante ma che pochi sanno usare. Solidarietà non la puoi trovare perché viene dal cuore e fa rima con amore. Come ogni anno un grande grazie a tutti gli amici del Comitato Maria Letizia Verga che non si dimenticano di "fare" qualcosa per chi chiede aiuto ma non ha la forza di urlare, per chi chiede aiuto ma non ha la capacità di farsi sentire. Noi dobbiamo capire, noi dobbiamo aiutare vedendo, dobbiamo saper ascoltare anche i silenzi. Eroe non è nessuno, ma nel piccolo, con piccole cose, possiamo anche noi "fare".

Anna e gli Amici del Comitato



■ SEVESO ALTOPIANO

La storia continua: 30 anni con il Comitato Maria Letizia Verga

Grande entusiasmo e cineteatro stracolmo domenica 10 aprile per la 30a edizione dello Zecchino, manifestazione canora dell'Altopiano a sostegno del Comitato Maria Letizia Verga di Monza per lo studio e la cura delle leucemie infantili. La calda giornata estiva non ha impedito a tanta gente di accorrere in massa a questo appuntamento così sentito, dove cantanti di ieri e di oggi si sono affiancati per un momento unico, facendo diventare questa edizione davvero indimenticabile. Lo spettacolo è stato preceduto dalla proiezione di un video che, con le foto di tutte le edizioni, ha ripercorso l'intera storia di questa manifestazione, diventata ormai un appuntamento fisso per i bambini e i genitori dell'Altopiano. Grande emozione hanno poi suscitato il "nostro" Mago Zurlì e Richetto tornati a calcare la scena ben trent'anni dopo la loro prima esibizione, ma la loro freschezza e ilarità il tempo proprio non sembra averle scalfite. La folta scaletta di canzoni è stata creata come un filo conduttore di questi 30 anni di Zecchino, in cui i cantanti di ieri – tornati anch'essi cantanti per un giorno – si sono esibiti accanto ai loro figli, dando una bellissima testimonianza di affetto e di continuità a sostegno del Comitato. Visibilmente emozionati ed entusiasti i due ospiti d'eccezione, il Presidente del Comitato Giovanni



Verga ed il professor Giuseppe Masera, che durante il loro intervento non hanno potuto nascondere l'emozione per l'affetto che la comunità ha sempre dimostrato a questa manifestazione. E per finire il taglio della torta – un grande "30" ricco di frutta e di colori – che ha visto il nostro grande Graziano, musicista d'eccezione, presente dall'inizio ed in tutte le edizioni, dare il taglio celebrativo. Un grande grazie di cuore a tutta la Comunità che, in maniera diversa, utilizzando ognuno il proprio talento, ha contribuito a rendere "unica" questa giornata: dai volontari del banco vendita a quelli della scenografia e della mostra, dai cantori di tutte le età ai maestri del coro, dagli esercenti che hanno sostenuto la sottoscrizione a premi al folto e caloroso pubblico per la partecipazione. Tutti alla sera sono tornati a casa pieni di gioia. Avvicinandoci agli altri nel bisogno, non possiamo che ritrovarci migliori.

Lidia Bianchi



■ VARESE

Grandi Amici

23 dicembre arriva la telefonata: "I giocattoli sono pronti". È ormai una consuetudine, i veri amici non ci scordano. La cartoleria GIAMPI ci annuncia che anche per il 2010 i loro clienti hanno aderito con grande solidarietà alla richiesta di donare un giocattolo per i nostri bambini. Mitici Caterina e Gianfranco: per il 5° anno consecutivo sono riusciti con i loro clienti a dare un sorriso in più ai nostri bambini.



■ TURATE

La sesta edizione della Rassegna Teatrale per le famiglie "C'era una volta e quindi ancora c'è" ha confermato l'importanza di questo "rituale" domenicale per bambini e genitori. Anche quest'anno il tutto esaurito registrato in occasione di tutti e sette gli appuntamenti organizzati testimonia il valore per le famiglie di poter condividere momenti di qualità insieme. Il Teatro, con la sua capacità di raccontare storie e di veicolare contenuti attraverso forme piacevoli e divertenti, ha vinto ancora la sua scommessa. A rendere questo possibile hanno contribuito tutti gli attori in gioco: le Amministrazioni Comunali di Turate, Gerenzano, Cislago, Mozzate con il loro rinnovato impegno a sostegno dell'iniziativa a dispetto dei tempi di crisi, la direzione artistica e organizzativa degli Eccentrici Dadarò, le famiglie con la loro partecipazione entusiastica agli appuntamenti. Tutto questo ha aiutato a trasformare l'occasione della Rassegna in qualche cosa di utile e arricchente attraverso una partecipazione attiva, critica e propositiva di tutti i soggetti menzionati. Vogliamo sottolineare l'importanza della presenza del Comitato Maria Letizia Verga come destinatario degli incassi della Rassegna: è diventata ormai una sorta di impegno riconosciuto e condiviso quello di trasformare il momento di piacere della domenica pomeriggio in qualcosa di contemporaneamente costruttivo nei confronti di una ricerca che ha la necessità e il diritto di essere sostenuta. Vogliamo ricordare come un momento di costruzione di identità di questa Rassegna anche la visita di Giovanni Verga in occasione della replica natalizia a Turate per testimoniare la validità delle attività del Comitato presso l'ospedale San Gerardo di Monza. A fronte di questa serie di risultati e conferme si rinnova anche per il futuro l'impegno di continuare e rafforzare il percorso intrapreso.



Renzo Carnelli



*Questo è lo stand organizzato all'ingresso dell'Ospedale San Gerardo di Monza.
I nostri genitori si sono mobilitati per aiutarci in occasione della raccolta fondi.
A pasqua sono state distribuite 56.000 uova.*

5x1000: Grazie!

**Nella scelta dei
contribuenti
le dichiarazioni dei redditi
più recenti dicono
che il Comitato è tra
i top 30 in Italia
e al 43° posto tra le onlus!**

**Sono ben 29.000 le ONLUS
ammesse dal Ministero**

Continue ad aiutarci!

Clicca il Comitato!



Buona navigazione a tutti!

*In migliaia hanno applaudito le pettorine
"Run for Leti" dei nostri corridori, felici e vincenti*

Mariapaola Verga: la nostra "Staffetta" in nome di mia sorella Letizia



Una veduta dall'alto della partenza della Milano City Marathon: si sono iscritti in 9000. Il caloroso pubblico presente ha sostenuto con entusiasmo e coinvolgimento tutti i corridori.



Il caldo da paura di metà aprile non ha scoraggiato gli atleti della Milano City Marathon: alle griglie di partenza, circa 4.000 per la distanza classica dei 42 km e 1.225 quartetti per la Relay Marathon. Di questi ultimi, 1.196 squadre hanno tagliato il traguardo, per un totale di 4.784 atleti impegnati nelle staffette a scopo benefico. E tra questi, c'eravamo anche noi!!! Salvo, Francesco, Daria e la sottoscritta, che si sono

divisi il percorso da Rho al centro di Milano, passando di mano il chip del cronometraggio, moderno testimone del nostro affetto per la Leti e per tutti i

bimbi che hanno combattuto o che stanno combattendo. Grande l'emozione di correre per una causa in cui credi, un motore che ti spinge avanti, oltre il caldo

e la stanchezza, alimentato dal tifo della gente ai bordi delle strade, dalla disponibilità dei volontari ai ristori, dalla forza degli atleti disabili o evidentemente sotto terapia che, insieme, si uniscono nella gara per una vittoria che non è più individuale ma di tutti coloro che hanno sudato lungo le stesse strade, coscienti che ogni giorno sono in molti a competere in una maratona molto, molto più dura.



Lo stand del Comitato alla Milano City Marathon, da sinistra: Emilio Verri, Giovanni Verga, Orlando Scarpa