



numero 66 dicembre 2011

il Notiziario

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 San Gerardo Monza



**E' nato il campus
Friends nel Residence
Maria Letizia Verga**



**Clara:
il caffè con
le infermiere**



**Nuovi farmaci:
gli studi
le prospettive**





In questo numero

Facciamo il punto...	1
<i>Andrea Biondi</i>	
Quando il donatore è il fratello	3
<i>Adriana Balduzzi</i>	
Nel pianeta dei nuovi farmaci	6
<i>Gruppo Ematologia Pediatrica</i>	
Lara: anche l'amore quello vero è terapia	10
<i>Renzo Magosso</i>	
Io tifo positivo...anche in ospedale	12
<i>Ilaria Ripamonti</i>	
Piccoli artisti crescono...	12
<i>Ilaria Ripamonti</i>	
News dal gruppo trapianti	13
<i>Attilio Rovelli</i>	
Il caffè con le infermiere	14
I Friends: bottega di felicità	16
<i>Luca Pancirolli</i>	
Cari genitori...riflettete!	18
<i>Momcilo Jancovic</i>	
Masera: il mio cuore resta a Monza	19
<i>Renzo Magosso</i>	
Progetto MiMoSa	20
<i>Andrea Biondi</i>	
Il rischio infezioni nel mirino	21
<i>Antonella Colombini, Fabiola Dell'Acqua</i>	
Le mieloidi acute sotto tiro	22
<i>Sarah Tettamanti</i>	
La MBBM: cresce il polo materno infantile	23
<i>Andrea Biondi</i>	
Una pagella alla scuola	25
<i>Le insegnanti della scuola in ospedale</i>	
Il nostro Everest in Val Camonica	26
<i>Giuseppe Masera</i>	
Così ci aiutano	27

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 9,00 alle 12,30 e dalle 13,30 alle ore 17,00. telefono 039 2333526 fax 039 2332325 e-mail info@comitatomarialetiziaverga.org. Sito www.comitatomarialetiziaverga.it

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

Per chi ci vuole aiutare

Casella postale 293 Monza - Conto Corrente postale n.14172209
Banca "PROSSIMA" filiale 05000 - via Manzoni (ang. via Verdi) 20121
Milano
c/c 100000000502 CIN E - IBAN IT 62 E 03359 01600 100000000502
BIC BCITITMX - C.F. 97015930155



il Notiziario

COMITATO MARIA LETIZIA VERGA

per lo studio e la cura della leucemia del bambino
presso la clinica pediatrica dell'Università di Milano Bicocca - Ospedale San 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 percue

Direttore responsabile **Giovanni Verga**
Coordinatore di redazione **Renzo Magrosso**
Segreteria di redazione **Rosanna Lupieri**
Michela Casiraghi

Coordinazione scientifica **Andrea Biondi**

Grafica **Antonella e Paolo Miramondi**
Contributi fotografici **Attilio Rossetti**

Hanno collaborato a questo numero

gruppo genitori Busnago, Lara Luz, Angelica Fumagalli, Vito Colombo, Giuseppe Ferrari, gli amici di Esino Lario, Ghi Meregalli, parrocchia di Gorno, Roberto, Orlando Scarpa, gruppo amici di Diego, gruppo basket, Luigi Ferla, Valentina Capetti Cavazzi, Rosita Oleari, don Romano Trabucchi, Giovanna, Agostino Pamovio, Marco Spinelli, Manuela, Perlini, Andrea Ciccioni, Gruppo corsa di Kevin, Marta e Lucrezia, gli amici di Marco, Centro Gimot.

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:

- I dati da Lei forniti verranno trattati per le seguenti finalità:
 - invio di corrispondenza relativa alla vita del Comitato Maria Letizia Verga e del nostro notiziario
 - 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
 - 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.
 - I dati richiesti verranno trattati per le finalità sopra indicate. I dati verranno altresì comunicati alla tipografia che provvederà alla spedizione dei notiziari.
 - In ogni momento potrà esercitare i Suoi diritti nei confronti del titolare del trattamento, ai sensi dell'art.7 del D.lgs.196/2003, che per Sua comodità riassumiamo:
Decreto Legislativo n.196/2003, Art. 7 - Diritto di accesso ai dati personali ed altri diritti
- 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.
- L'interessato ha diritto di ottenere l'indicazione:
 - dell'origine dei dati personali;
 - delle finalità e modalità del trattamento;
 - della logica applicata in caso di trattamento effettuato con l'ausilio di strumenti elettronici;
 - degli estremi identificativi del titolare, dei responsabili e del rappresentante designato ai sensi dell'articolo 5, comma 2;
- L'interessato ha diritto di ottenere:
 - l'aggiornamento, la rettificazione ovvero, quando vi ha interesse, l'integrazione dei dati
 - 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
- L'interessato ha diritto di opporsi, in tutto o in parte:
 - per motivi legittimi al trattamento dei dati personali che lo riguardano, ancorché pertinenti allo scopo della raccolta

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.

Facciamo il punto...



Andrea Biondi
direttore della
Clinica Pediatrica

E' il titolo dell'incontro che anche questo anno abbiamo organizzato insieme ai Medici, alle Coordinatrici delle Infermiere, all' Assistente Sociale, con la presenza del Sig.Verga e alcuni Genitori del CMLV e del Dr.Binelli come Direttore Generale della Fondazione MBBM. Abbiamo iniziato l'esperimento nel 2009 ed è stato raccolto con grande positività

da tutti! Grazie ! E' stato un momento prezioso di confronto su quanto abbiamo fatto e sui problemi che dobbiamo affrontare. Quattro ore di intenso dibattito, nella sala della Residence Maria Letizia Verga per essere concentrati sull'argomento.

In analogia a quanto succede navigando per mare o affrontando i sentieri di montagna, "fare il punto" aiuta a trovare rinnovato entusiasmo ("fa bene sapere che gli obiettivi che ci siamo dati sono stati anche in parte raggiunti!") a rispondere in modo puntuale ai problemi nuovi e ancora aperti e a costruire uno spirito di squadra. Più semplicemente ci fa sentire in cammino che è l'unico atteggiamento serio contro le tentazioni di catastrofismo, immobilismo e l'atteggiamento di quelli che pretendono di avere sempre la soluzione in "tasca"...i "soloni" di Giobbe per usare un riferimento biblico che non fa mai male!

Abbiamo rivisto il nostro programma per il 2012 in quattro ambiti: **organizzazione, miglioramento strutture, formazione, ricerca e sviluppo.**

Tra le priorità di miglioramento del nostro lavoro abbiamo identificato il Day Hospital Ematologico: siamo

tutti consapevoli della sua criticità per accesso (concentrato in alcune ore), complessità, limiti dell'attuale struttura etc. Abbiamo deciso di rivedere le modalità operative in riferimento all'attività clinica ma anche per semplificare cercando di eliminare ciò che è superfluo. Non possiamo modificare l'attuale struttura (non è ragionevole in previsione della "nuova casa") ma vogliamo esplorare se l'estensione dell'orario di accesso, con relativa distribuzione delle patologie in diverse fasce di orario, possa rendere per tutti più vivibile un ambito così delicato di lavoro. Grazie alla Dr.sa Balduzzi che si è assunta l'onere di elaborare una proposta

che tenga conto di tutte le esigenze (infermieristiche, mediche, servizi etc) perché il bambino e la sua famiglia siano sempre meglio e di più al centro delle nostre attenzioni!

Finalmente abbiamo un atrio all'11° del settore C "colorato" e più accogliente. Si respira un'aria diversa quando si esce dall'ascensore. Anche l'ambiente aiuta a recuperare quella "normalità possibile" che una faticosa degenza richiede. Con il mese di Gennaio

2012 dovremmo poter attivare le

stanze dell'8° piano per i ricoveri brevi della chemioterapia. Sarà certamente un onere maggiore da un punto di vista medico ed infermieristico (aumentando ancora le postazioni di lavoro!). Lo abbiamo voluto fortemente per differenziare il momento di ricovero, l'ambiente e le restrizioni in funzione dell'intensità di cura. All'11° piano saranno ricoverati i bambini per il Trapianto e per le fasi di terapia intensiva che richiedono percorsi più rigorosi di protezione del bambino. Grazie a "Media Friends" che ha reso possibile questo progetto!

Siamo stati sollecitati proprio dal Comitato a rivedere percorsi e problemi della nostra relazione come Equipe (Medici e Infermieri) nella relazione con il bambino e la sua famiglia.





Su questo aspetto abbiamo la fortuna di avere risorse (Dr. M. Jankovic) che il mondo ci invidia!!! Il nostro vissuto come Medici e Infermieri nell'affrontare gli aspetti relazionali del nostro lavoro, si riflette sull'efficacia e sulla coerenza delle comunicazioni fornite con il risultato che l'intervento resta settoriale, frammentario e a volte anche discordante (...ma il Dr. X mi ha detto che possa fare una certa cosa e il Dr. Y mi ha detto il contrario....!).") all'interno dell'Equipe.

Grazie al Dr. Mazza (Psicologo dell'Ospedale San Gerardo)

e la Dr.ssa Nichelli la "nostra" Psicologa, abbiamo proposto alcuni momenti di confronto (in piccoli gruppi) a partire da situazioni concrete e guidate dalla loro sapiente professionalità.

Un esperimento giudicato positivo dai partecipanti. Ci proponiamo di proseguire anche nel 2012 con incontri aperti a tutti gli operatori dell'equipe ematologica con lo scopo di rafforzare quel clima di condivisione priva di giudizio che è necessario incentivare per lavorare bene insieme.

Sia per il **Programma Trapianto** che per quello su "Nuovi farmaci" ci attendono sfide ambiziose. Il Centro di Monza (Dr. Biagi) coordinerà il protocollo nazionale sull'utilizzo delle cellule Mesenchimali staminali per il trattamento della "Graft-versus host disease" resistente ai trattamenti convenzionali. Grazie a questo protocollo, non solo i bambini del Centro di Monza, ma anche di quelli dei Centri TMO che hanno aderito (la maggior parte!) potranno avere accesso a questa terapia innovativa. Il nostro Centro TMO insieme a quello del "Ospedale Bambin Gesù" e "HSR-San Raffaele di Milano, inizierà un protocollo comune per il TMO in malattie non oncologiche, come ad esempio le malattie metaboliche, l'emoglobinopatie etc. Si tratta di un protocollo innovativo nella scelta dei farmaci per condizionamento e che renderà più agevole l'accesso a tale procedura nell'ambito di donatori non familiari.

Infine prevediamo a breve di attivare la nostra partecipazione ad un

programma di trapianto aploidentico (da genitore) da riservare a casi molto selezionati per i quali non è disponibile sia un donatore familiare che da banca. Grazie al Dr. Rovelli e a tutto il team trapiantologico.

Anche sul fronte "**Nuovi Farmaci**" stiamo vivendo un momento di grande entusiasmo: la normativa Europea del 2007 ha finalmente reso più accessibile anche per i bambini lo studio di nuovi farmaci che abbiamo su-

perato almeno la fase di studio

preliminare nel paziente adulto. Nelle pagine che seguono, il Dr. Rizzari e tutto il "Team Chemioterapia" ci aggiornano su quanto è attualmente in programma. Il Centro di Monza è in Italia quello con aperto il maggior numero di sperimentazioni di nuovi farmaci contro le leucemie e linfomi.

Infine, **vorrei concludere con un sogno!** Il Sig.

Verga ci ha insegnato a farli per poi misurare la nostra capacità di realizzarli!

Possiamo sognare di poter lavorare un giorno "senza carta"? Sì abolire cartella, fogli di terapia, richieste, ordini etc.... e nello stesso tempo avere un accesso più rapido a tutte le informazioni? Grazie al Team del Day Hospital che ha iniziato ad abolire il "mitico" librone degli appuntamenti per sostituirlo con un'agenda elettronica. Il sogno che ho in mente richiede molto di più in termini di competenze e risorse e pertanto ci siamo impegnati a fare prima di tutto una seria valutazione della sua fattibilità. Sento l'urgenza su questo punto anche in previsione della ristrutturazione dell'Ospedale e delle possibili conseguenze legate ad una diversa ubicazione della nostra Unità. La "rete informatica" potrebbe aiutarci nella complessità che dovremmo affrontare!

Oggi abbiamo "Fatto il punto" e questo ci ha dato entusiasmo per le nostre sfide!



Quando il donatore è il fratello

Il suo è un contributo decisivo ma si tratta pur sempre del gesto di un bambino o al massimo di un adolescente, con motivazioni spesso sorprendenti: c'è il tipo "leone" che punta tutto sul suo atto di coraggio, il fratellino "volpe" che pensa alla ricompensa (un giocattolo, un dolce) e il "pinguino" che è mosso da un salvifico istinto protettivo.



Adriana Balduzzi
Centro Trapianti
Midollo Osseo

La scelta del donatore

Quando si pone indicazione al trapianto di midollo osseo, per curare alcuni tipi di leucemie o altre malattie, inizia la ricerca del donatore compatibile. Il primo ambito di ricerca è l'insieme dei fratelli e delle sorelle del paziente, che vengono sottoposti a prelievo di sangue. L'analisi, oggi, quasi esclusivamente, con tecniche di biologia molecolare, tipizza i fratelli per il "codice" HLA. Due fratelli sono compatibili se hanno "ereditato" dai genitori lo stesso "codice" HLA. La probabilità che due fratelli siano "HLA identici" è del 25%. Un fratello HLA identico è, usualmente, il miglior donatore possibile per un paziente con indicazione al trapianto.

Controlli preliminari

Prima della donazione di midollo, il donatore esegue alcuni controlli, in genere esami del sangue, radiografia del torace, elettrocardiogramma, per verificare il suo stato di salute, al fine di valutare eventuali rischi aggiuntivi per sé o per il ricevente.

Al donatore viene prescritta la terapia con "ferro", in gocce o compresse, per facilitare il recupero dall'anemia, che si verifica dopo il prelievo di sangue midollare.

Talvolta è indicato effettuare dei prelievi di sangue, che vengono "depositati" al Centro Trasfusionale, come se fossero "in banca". Tali "depositi" vengono poi "re-infusi" al donatore stesso dopo il prelievo di midollo, allo scopo di rimpiazzare, almeno in parte, le perdite del prelievo e recuperare più rapidamente dalla anemia.

Il prelievo di midollo

Generalmente il donatore viene ricoverato la sera precedente il prelievo ed ha un genitore tutto per sé, che lo accompagna in sala operatoria, e resta con lui fino a che non si addormenta.

Il prelievo avviene, generalmente in anestesia generale, dalle ossa del bacino. La quantità di sangue midollare da prelevare dipende dai pesi del ricevente e del donatore. È ottimale che vengano prelevati da 10 a 20 mL di sangue midollare per ogni kg di peso del ricevente; d'altronde è

preferibile non superare i 20 mL di prelievo per ogni Kg di peso del donatore. Oltre tale quantità è opportuno che "l'eccedenza" sia almeno rimpiazzata dai depositi di sangue precedentemente effettuati. Pertanto la quantità da prelevare è un compromesso tra i pesi della coppia donatore-ricevente, in funzione dell'età e di altri fattori, inclusi eventuali depositi che è stato possibile prelevare. La disparità di peso tra donatore e ricevente può essere favorevole, quando è il donatore a pesare di più, o sfavorevole, quando è il ricevente ad essere più pesante. Usualmente un rapporto di peso donatore / ricevente > 0.5 non comporta problemi. Disparità di peso superiori vanno attentamente valutate. In casi eccezionali può rendersi necessario trasfondere il donatore con una sacca di sangue dell'emoteca.

Per esempio, se il ricevente pesa 20 Kg e il donatore 40 Kg, si potrebbero prelevare 400 mL (il donatore potrebbe donare 600 mL) senza neanche effettuare un pre-deposito di sangue, che, invece, sarebbe opportuno se, invece, fosse il ricevente a pesare 40 Kg e il donatore a pesare 20 Kg; il prelievo resterebbe di 400 mL ma i predepositi di sangue sarebbero opportuni. Con disparità di peso maggiori sarebbero necessari, per minimizzare il rischio di utilizzare sangue non autologo.

Cosa succede dopo

Il piccolo donatore si risveglia dall'anestesia in sala operatoria, e, dopo pochi minuti, è già rassicurato dalla presenza del genitore, che accede al blocco delle sale operatorie.

Nella sede del prelievo, il donatore può avvertire dolore, che in genere si risolve con del paracetamolo o altri anti-dolorifici. Tra tutti i donatori i bambini sono proprio quelli che meglio tollerano il prelievo, tanto più quanto minore è l'età, per motivi sia anatomici e biologici, sia psicologici, tanto che rapidamente riprendono il gioco.

La dimissione dall'ospedale avviene usualmente la mattina successiva al prelievo e nel mese successivo si protrae la terapia con ferro, ove indicato, fino al controllo dell'emocromo che ne attesti la normalizzazione.

La comunicazione ai genitori

Dopo un colloquio, più chiaro

1985 - La copertina del notiziario è dedicata al nostro primo trapianto tra fratelli





ed esauriente possibile, che illustri le modalità della donazione, ai genitori viene fornito un foglio informativo che riporti quanto descritto. Talvolta i genitori sono spaventati, poiché, allo strazio per la malattia nota, si aggiunge un'ulteriore preoccupazione per un figlio che, sino ad allora, non era coinvolto, almeno direttamente. Ma non ricordo che la preoccupazione abbia indotto a ostacolare un trapianto. Si chiede sempre ai genitori di ripensare a quanto spiegato e all'incontro successivo si verifica che i genitori siano sicuri di voler utilizzare il fratello del piccolo paziente come donatore, poiché la loro decisione deve essere, naturalmente, libera.

Ma qual è la libertà, se un padre e una madre si trovano a dover scegliere per la vita del proprio figlio, malato, mettendo in gioco la vita di un altro figlio, sano... Non si tratta di vera libertà; i legami d'amore sono costrittivi e non consentono di pensare con lucidità, poiché la razionalità non riesce a prevalere sugli affetti.

Io stessa, medico, pur essendo emotivamente meno coinvolta di un genitore, per avere investito tante energie nel tentativo di guarire un bambino, potrei non avere la imparzialità necessaria per vagliare l'appropriatezza di "utilizzare" un fratello sano come donatore.

Ecco perché, pur solo in casi particolari, prima di procedere con il prelievo di midollo da un fratello, si ritiene opportuno riunire una commissione di persone con diverse competenze, che, senza intralci affettivi od emotivi, possano fornire un parere bilanciando i rischi del donatore a fronte dei vantaggi per il ricevente.

Un aneddoto. Non scorderò mai un papà che, alle mie richieste di eventuali ripensamenti, prima di procedere al trapianto dalla sorella compatibile, mi rispose: "Dottoressa, non ho nessun dubbio". E io, testarda, aggiungo: "Comprendo che non abbia dubbi, ma è difficile nella sua situazione considerare tutti gli aspetti...". "Dottoressa" mi interrompe lui, "Io ho due figlie. E le conosco bene. Una, sempre sorridente, è questa" indicandomi la mia paziente; "l'altra, sua sorella, era sempre riservata, un po' sulle sue, a volte un po' musona... Ma da quando ha saputo che è compatibile con sua sorella e può donarle il midollo, ogni mattina si sveglia e canta..."

Caro papà, sappia che le sue parole mi hanno commosso. Ho trattenuto a fatica le lacrime. Ho ammirato il legame d'amore che unisce queste due ragazze; quella che, ormai da anni, era relegata al ruolo di "sorella" non aveva diminuito il suo affetto per la "malata", scomoda e fragile, bambina prima, ragazza poi, che, per la sua malattia, si era guadagnata la priorità delle attenzioni, se non degli affetti, da parte di tutti. Questa ragazza che, sinora, era solo "sorella" diventerà "paziente" anche lei, contribuirà a guarire chi ama e a ristabilire, forse, la vita normale di una bella famiglia.

La comunicazione al bambino

Ai bambini viene spiegato quello che sono in grado di comprendere, con parole appropriate per la loro età. Le linee guida internazionali specificano che ci si deve accertare che i bambini comprendano le modalità della donazione, il loro diritto di rifiutarla e le relative implicazioni.

La maggior parte di loro non desidera spiegazioni. Sono tranquilli perché la presenza della mamma e del papà sono già rassicuranti per loro. Uno psicologo dell'età dello sviluppo potrebbe obiettare che spesso questi "fratelli" sono abituati a non esprimersi; poiché spesso non vengono ascoltati, hanno imparato a non intralciare. Un ragazzo che non volesse donare il midollo al fratello può avvertire tutta la pressione del nucleo familiare, che spesso non considera neanche l'ipotesi di un rifiuto. Pertanto questo ragazzo dovrebbe essere seguito da chi non è coinvolto nella cura del fratello malato.



Io non ho mica paura del prelievo

Ad ogni incontro si cerca di indovinare le reazioni e i sentimenti dei bambini "donatori", fieri di meritare le attenzioni dei genitori, spesso rare negli ultimi periodi, e dei medici, sempre concentrati sul paziente.

Ho conosciuto bambini coraggiosi, che non hanno esitato un attimo. Alla domanda: "Sei preoccupato per il prelievo?" giungeva immediata la risposta: "Io non ho mica paura". Questa è la risposta del tipo "leone"; ma si tratta di coraggio, istinto avventato o prova di forza?

Molti ragazzini non abituati ad avere a che fare con i medici, non pongono domande, non esprimono dubbi e si nascondono timidamente dietro ai genitori.

- Vuoi chiedermi qualcosa? -. "No", mi risponde il bambino. E la mamma: "Chiedi alla dottoressa quello che vuoi sapere". "No" dice il bambino, "Tanto me lo ha già detto Luca, mi fanno le punture, come a lui, ma tanto non mi sento niente, perché dormi."



...quando mi sveglio posso scegliere un regalo?

E quando ti svegli puoi scegliere un regalo..." Almeno il pensiero di un premio...

Alcuni bambini, hanno posto ulteriori domande: "Va bene, io faccio il prelievo, ma dopo mio fratello può tornare a giocare ancora con me?" Al posto di un premio per sé, il donatore è andato oltre ed ha espresso, a suo modo, il desiderio che la vita familiare torni alla normalità...

Ricordo una ragazzina, già adolescente, timida, che non si era espressa se non con poche parole durante gli incontri. In particolare "Sì, voglio aiutare mio fratello". La mattina del prelievo piangeva a dirotto. La mamma, straziata dal suo pianto e dalla consapevolezza della sua responsabilità nella decisione di procedere, non sapeva come calmare questa figlia spaventata. Alla sua domanda "Perché piangi", posta timidamente, forse per la paura di sentire una risposta troppo difficile da gestire, ho sentito arrivare la risposta: "Ho paura che



Si, voglio aiutare mio fratello

poi non funzioni...". Tale timore, tipico dei ragazzini più grandi, merita attenzione, poiché, qualora emergessero complicanze dopo il trapianto, potrebbe tradursi in un senso di inappropriattezza o, addirittura, di colpa. Fin dalle prime fasi va ben chiarito che il decorso della malattia sarà indipendente dalla donazione.

Il supporto di uno psicologo potrà rendere più sereno il processo della donazione e cogliere eventuali aspetti

che richiedano interventi specifici.

L'esperienza di Monza

Negli ultimi 13 anni a Monza sono stati effettuati 90 trapianti da donatori "fratelli". In un unico caso è stato trasfuso sangue non autologo. L'età media dei donatori era di 9 anni ed il peso medio 43 Kg. La maggior parte dei donatori pesava più del loro ricevente; nelle coppie con disparità di peso sfavorevole, la differenza era di 10 Kg. Il dato più importante è che non sono state riportate complicanze rilevanti.

L'esperienza pediatrica internazionale

Recentemente il dr. Styczynski per il gruppo europeo di trapianto di midollo (European Blood and Marrow Transplant Group – EBMT) ha condotto uno studio sui fratelli donatori, al quale ha partecipato anche il centro di Monza, insieme ad altri 4 centri italiani. Sono stati analizzati i dati di 313 donazioni di midollo da parte di "fratelli" minori di 18 anni. Non è stata riportata alcuna complicanza grave. Tra le complicanze moderate, la più frequente è stata il dolore nella sede di prelievo, che ha richiesto una o più dosi di antidolorifico in circa la metà dei casi; la probabilità di riportare dolore era progressivamente maggiore con l'età.



Conclusioni

La donazione di midollo è una procedura ampiamente collaudata con complicanze rare ma non nulle. Il donatore familiare, in particolare se bambino, è un soggetto fragile che merita la stessa attenzione del ricevente e va tutelato. Nella nostra esperienza a Monza non si sono verificate complicanze rilevanti. È in corso la valutazione di uno studio sull'impatto psicologico sul donatore.

Monja e Tiziano...una storia fantastica

Siamo Monja e Tiziano trapiantati di midollo osseo presso il San Gerardo di Monza.

Io, Tiziano, mi sono ammalato di Leucemia Mieloide molto piccolo, avevo 16 mesi, e mi sono salvato grazie a mia sorella Monja che mi ha donato il midollo. Oggi ho 23 anni e con orgoglio faccio parte della Nazionale Italiana dei Trapiantati.

Dopo otto anni si ammalò mia sorella Monja di un Linfoma e io le ho "reso il favore" ridonandole il midollo e anche lei adesso sta bene e fa parte della nazionale.

Quest'estate abbiamo partecipato ai giochi mondiali dei trapiantati a Goteborg in Svezia, terza nostra esperienza dopo quella in Canada nel luglio del 2005 e quella di due anni fa nella Gold Coast australiana.

Quest'anno hanno aderito 54 nazioni con circa 2000 atleti, tutti trapiantati con la voglia di dimostrare che si può avere una alta qualità di vita anche dopo il trapianto, utilizzando lo sport come mezzo di comunicazione.

Ci siamo confrontati in diverse discipline tra cui il nuoto, la pallavolo e il lancio del peso.

Anche quest'anno sono riuscito a tornare a casa con una medaglia, grazie al secondo posto nel lancio del peso. La nazionale italiana ha chiuso con il 17° posto nel medagliere (8 ori, 7 argenti e 5 bronzi) al cospetto di nazionali con molti più atleti rispetto alla nostra. (pensate solo che gli Stati Uniti si sono presentati con circa 200 atleti).

Il prossimo appuntamento per i mondiali è in Sud Africa nel 2013.

Ringrazio ancora per il loro sostegno, il Comitato Maria Letizia Verga, il Dott. Uderzo che ci hanno permesso di partecipare a questo evento, che utilizza lo sport come mezzo di unione e di realizzazione e tutte le persone che hanno condiviso con noi quest'esperienza!

Un saluto a Monja e Tiziano





Nel pianeta dei nuovi farmaci

La comunità scientifica internazionale (in particolare il consorzio europeo che valuta le terapie innovative dedicate ai tumori in età pediatrica) ha incaricato i nostri medici di svolgere il lavoro clinico più complesso e importante: intervenire anche nei casi più difficili e spesso disperati con farmaci innovativi già sperimentati nei tumori dell'adulto.

Obiettivo: aumentare le probabilità di guarigione anche nei casi ritenuti di improbabile soluzione.



Carmelo Rizzari
Gruppo
Chemioterapia

Un pò di storia

Negli ultimi anni è stato rivolto un sempre maggior interesse in ambito oncologico ed emato-oncologico pediatrico alla identificazione di farmaci innovativi per la cura delle malattie che risultano refrattarie alle terapie convenzionali. Nel 10-15% circa dei bambini affetti da Leucemia Linfoblastica Acuta (LLA) e nel 40% circa dei bambini affetti da Leucemia Mieloide Acuta (LMA) l'esito delle cure non è infatti coronato dalla guarigione. L'impiego di nuovi farmaci in questi pazienti risulta essere non solo l'ultima possibilità di trattamento ma anche un doveroso sforzo volto a tentare di trovare nuove strade da offrire ai pazienti che nel futuro mostreranno analoghi aspetti di refrattarietà. La sperimentazione clinica in emato-oncologia pediatrica risulta peraltro piuttosto complessa e condizionata da problematiche di natura medica, etica e, assai spesso, anche di tipo medico-legale.

Fino ad un recente passato, le industrie farmaceutiche avevano poco interesse nello sviluppare nuovi farmaci antitumorali per la popolazione pediatrica, il più delle volte per motivi di natura economica: i costi da sostenere per la conduzione di uno studio di sperimentazione di un nuovo farmaco apparivano infatti così elevati da non giustificare il vantaggio economico che la molecola avrebbe garantito una volta introdotta sul "piccolo" mercato dell'età pediatrica. Inoltre, al fine di valutare l'eventuale tossicità e l'efficacia di un nuovo farmaco, principale obiettivo della sperimentazione clinica, occorreva reclutare un numero elevato di pazienti,

difficilmente reperibile in ambito pediatrico. A ciò si aggiunga che in passato la sperimentazione di nuovi farmaci in ambito pediatrico era fortemente limitata dalla legislazione in merito (in Europa e in Paesi extra-europei) che poneva numerosi vincoli in ambito etico e legale.

Gli atti legislativi sulle sperimentazioni

Vista la crescente necessità di investire nel campo della ricerca di nuovi farmaci anche in pazienti di età pediatrica, **le autorità competenti hanno progressivamente introdotto**, dapprima in ambito extraeuropeo (USA) e in seguito anche in Europa, **provvedimenti atti a facilitare la sperimentazione clinica, in particolare per gli studi di Fase I e II** (il cui scopo è rispettivamente quello di valutare il profilo di sicurezza/tossicità e di efficacia di nuovi farmaci).

A partire dal 1997, dapprima la "Food and Drug Administration" (FDA-USA) e a seguire la "European Medicine Agency" (EMA-Europa) hanno prospettato un'estensione di 6 mesi del brevetto di una nuova molecola nel caso in cui fosse stata anche condotta una sperimentazione clinica nella popolazione pediatrica ("Pediatric Investigation Plan" - PIP). In alcuni casi la presentazione del PIP è obbligatoria. **Per un'azienda farmaceutica, ciò consente di assicurarsi molti profitti in più rispetto al passato e, pertanto, si è osservato un notevole incremento del numero di sperimentazioni cliniche di nuovi farmaci in ambito pediatrico sia negli USA, che in Europa. Tale fenomeno ha spinto alla istituzione di gruppi collaborativi internazionali che, sotto l'egida della FDA o dell'EMA, regolamentassero l'attività di ricerca clinica in questo campo.**



Clinical Trial Managers: S. Sala, E. Marrocco, G. Sgroi

Il consorzio ITCC ("Innovative Therapies for Children with Cancer")

rappresenta un gruppo collaborativo europeo, istituito nel 2003 con l'intento di identificare nuove molecole potenzialmente utili nel campo oncologico pediatrico, di individuare centri europei di eccellenza che possano arruolare pazienti in studi clinici di fase I-II (le fasi più precoci e difficili delle sperimentazioni cliniche) e di garantire che la conduzione di tali studi avvenga in accordo con i principi della "Good Clinical Practice" (GCP). **Attualmente 40 dei migliori centri di emato-oncologia e di oncologia europei, appartenenti a 7 diverse nazioni europee, aderiscono all'ITCC.** Gli obiettivi prefissati dall'ITCC sono molteplici, in particolare l'identificazione di nuovi target terapeutici per patologie emato-oncologiche che hanno dimostrato refrattarietà o resistenza ai diversi approcci terapeutici, l'ampliamento ed il perfezionamento degli studi preclinici, la stesura e l'applicazione di protocolli di studio di fase I e II in oncologia pediatrica basati sull'esperienza ottenuta negli studi clinici condotti nell'adulto.



Il ruolo del centro di Monza

Da anni inizialmente sotto la guida del Prof. Masera e in seguito con il nuovo direttore della clinica Pediatrica Prof. Andrea Biondi, il Centro di Monza ha preso parte a sperimentazioni in campo emato-oncologico. A partire dal 2006 Monza ha ottenuto la certificazione ITCC come centro di eccellenza per la conduzione di studi clinici di fasi I-II con il riconoscimento della capacità di garantire un arruolamento elevato ed una conduzione degli studi adeguata secondo standard internazionali. La partecipazione del Centro di Monza alla conduzione di studi clinici di fase I-II nell'ambito ITCC ha quindi reso necessaria la formazione del personale medico e la collaborazione di figure professionali indispensabili per la corretta gestione dello studio (Data Manager, Clinical Trial Manager) al fine di garantire il necessario standard scientifico e clinico.

Pertanto, da oltre cinque anni un gruppo di medici della Clinica Pediatrica di Monza (Prof. A. Biondi, Dott. C. Rizzari, Dott.ssa A. Colombini, Dott.ssa A. Sala, Dott.ssa V. Leoni, Dott.ssa T. Coliva, Dott.ssa F. Dell'Acqua, Dott. M. Spinelli, Dott.ssa G.M. Ferrari, Dott.ssa L. Locatelli) ed il gruppo delle Clinical Trial e Data Manager (Dr.ssa E. Marrocco, Dr.ssa S. Sala, Dr.ssa G. Sgroi) **sono sempre più impegnati nella conduzione di studi clinici nazionali ed internazionali su farmaci innovativi, alcuni dei quali nel contesto dell'ITCC.** L'obiettivo finale è quello di garantire un arruolamento elevato, una conduzione adeguata secondo gli standard internazionali e risultati capaci di condurre l'integrazione dei farmaci più promettenti negli schemi clinici di trattamento più avanzati.

La collaborazione con l'Istituto Mario Negri di Milano



Lo Studio

Peg-L-Asparaginasi

La L-Asparaginasi (L-ASP) è un farmaco utilizzato da diversi anni

nel trattamento della LLA ed ha un'attività antileucemica basata sulla deplezione dal plasma dell'asparagina, elemento essenziale per la crescita delle cellule leucemiche. Il prodotto PEG-Asparaginasi è il risultato della combinazione della L-ASP nativa con una molecola (polietilenglicole=PEG) che è in grado di prolungare la durata del suo effetto. Nel protocollo AIEOP-BFM LLA 2009 è previsto un estensivo uso della molecola e per tale motivo è stato previsto un approfondito studio del profilo farmacocinetico e farmacodinamico di questo farmaco.

Questo studio farmacologico è coordinato a livello italiano (gruppo AIEOP) dal Dott. C. Rizzari, mentre a livello BFM dal Dr. J. Boos, del centro tedesco di Muenster. Le valutazioni farmacologiche sono condotte presso il Laboratorio di Farmacologia Oncologica dell'Istituto Mario Negri di Milano e sono coordinate dal Dott. Maurizio D'Incalci e dal Dott. Massimo Zucchetti. Presso il centro di Monza lo studio viene gestito, relativamente alla parte clinica, di raccolta dati e di campioni biologici, dalla Dr.ssa A. Colombini, dalla Dott.ssa F. Dell'Acqua e dalla Dott.ssa M.G. Ferrari.

European pediatric oncology off-patent medicines consortium protocol

Lo Studio EPOC

La Doxorubicina è uno dei farmaci chemioterapici più utilizzati per il trattamento delle leucemie e dei



tumori solidi in età pediatrica. Tra i suoi effetti collaterali è segnalata una tossicità cardiaca che sembra essere correlata alla dose cumulativa somministrata.

EPOC-MS-001-Doxorubicina è uno studio europeo che coinvolge 21 centri in Germania, Francia, Regno Unito e Italia. In Italia i centri, oltre a quello di Monza (che vede impegnati il Dott. C. Rizzari, la Dott.ssa A. Sala, la Dott.ssa L. Locatelli), sono Padova e Roma in collaborazione con l'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Milano (Dott. M. D'Incalci) che funge da centro coordinatore. Tale studio è stato finanziato dalla Comunità Europea nell'ambito del Progetto Finalizzato FP7.

Lo scopo dello studio è quello di analizzare la farmacocinetica e l'eventuale correlazione con l'età del paziente. Tali dati potrebbero permettere di modulare la dose del farmaco da somministrare mantenendo la stessa efficacia terapeutica.

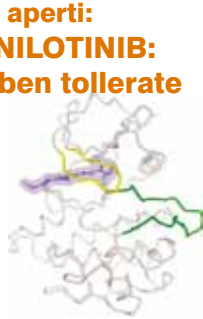


Esempi di studi aperti:

DASATINIB E NILOTINIB: due molecole ben tollerate



Imatinib



Dasatinib



Nilotinib

Il Dasatinib è un composto capace di inibire l'attività di una proteina derivata dal gene bcr/abl, espressione della traslocazione t(9;22), anomalia citogenetica tipicamente associata alla leucemia linfoblastica acuta (LLA) Philadelphia positiva (Ph+) e alla leucemia mieloide cronica (LMC). Questo farmaco appartiene alla stessa famiglia dell'Imatinib, primo farmaco a dimostrare capacità inibitorie contro questi tipi di leucemia. Attualmente il farmaco Dasatinib è stato approvato dall'EMA per l'applicazione clinica nei protocolli di chemioterapia dell'adulto ed è stato uno dei primi farmaci sperimentati nel nostro centro in ambito ITCC (studio CA180-018, di fase I/II). Tale studio ha visto l'arruolamento di un numero particolarmente elevato di pazienti (11), alcuni dei quali diagnosticati e trattati presso il nostro Centro, altri inviati da altri centri italiani.

In considerazione del successo ottenuto in termini di tollerabilità ed efficacia, a partire dal 2009, è stato intrapreso a livello internazionale uno studio di prosecuzione di fase II (CA180-226) nel quale sono coinvolti 30 Centri di ematologia pediatrica a livello europeo, tra cui 3 Centri italiani, risultando il centro di Monza il centro di coordinamento italiano dello studio (Principal Investigator C. Rizzari, coadiuvato Dott.ssa V. Leoni e Dott.ssa A. Colombini.)

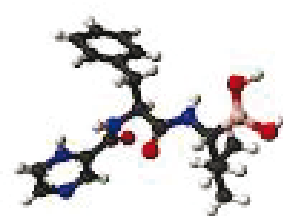
Un ulteriore studio rivolto a pazienti affetti da LMC e LLA Ph+ che hanno presentato una inadeguata risposta alla terapia convenzionale con Imatinib è rappresentato dallo studio sul Nilotinib, anch'esso appartenente alla stessa famiglia di farmaci.

A partire dalla fine del 2010 il nostro centro è stato scelto come centro di coordinamento italiano di tale studio internazionale di fase I (ITCC011), il cui obiettivo è l'analisi della tollerabilità e dell'efficacia del farmaco stesso.

Lo studio ad oggi ha arruolato 3 pazienti, di cui un paziente a Monza. (Principal investigator Dott. C. Rizzari, coadiuvato Dott.ssa A. Sala, Dott.ssa L. Locatelli, Dott.ssa M.G. Ferrari).

Lo Studio Bortezomib

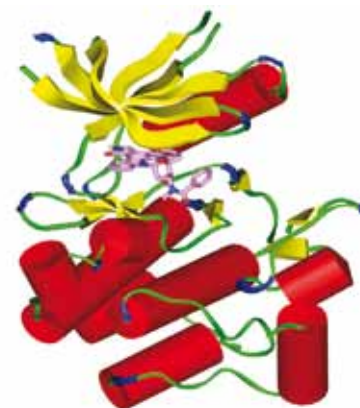
Il Bortezomib è un farmaco innovativo attualmente registrato per il trattamento del mieloma (età adulta) che ha mostrato efficacia terapeutica anche nel trattamento delle LLA. Il farmaco risulta essere un inibitore delle proteasoma con azione coadiuvante alla chemioterapia convenzionale.



Lo studio internazionale di fase II (ITCC022021) prevede il trattamento per le LLA resistente o plurirecidivata. Il centro di coordinamento italiano risulta Roma BG con la partecipazione di altri 2 centri italiani, tra cui Monza. Lo studio si prefigge di valutare in maniera randomizzata la tossicità e l'efficacia dell'aggiunta precoce o tardiva del farmaco ad un trattamento chemioterapico standard. Al momento lo studio ha arruolato 7 pazienti.

Lo Studio Midostaurina

La Midostaurina è una molecola capace di inibire l'attività di recettori derivati dall'espressione di alcune specifiche alterazioni genetiche presenti in alcune forme di leucemia.



Nell'Ottobre 2009

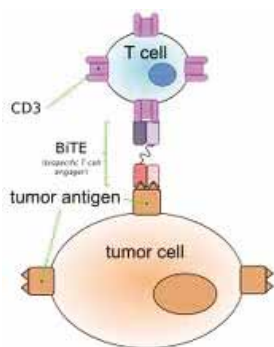
a Monza è stato aperto al reclutamento, uno studio internazionale di fase I/II per l'utilizzo di questo farmaco nel trattamento della LMA caratterizzata dalla presenza di uno specifico recettore denominato FLT3 e della LLA con espressione del riarrangiamento MLL. Entrambe queste forme di leucemia risultano gravate da una prognosi particolarmente severa. Questo farmaco potrebbe, pertanto, costituire una possibilità terapeutica aggiuntiva al trattamento chemioterapico convenzionale. Lo studio è volto principalmente a determinare, la tollerabilità e la farmacocinetica del principio attivo e, per quanto possibile, anche l'efficacia. Ad oggi in Italia sono stati arruolati 3 pazienti, di cui uno da parte del nostro centro. Il centro di Monza è il Centro di coordinamento italiano di tale studio (partecipano altri 3 centri italiani). (Principal Investigator Dott. C. Rizzari coadiuvato dalla Dott.ssa T. Coliva e dal Dott. M. Spinelli).



..e in futuro

Una nuova speranza dal Blinatumomab

Il Blinatumomab (MT103) è un farmaco costituito da un anticorpo bispecifico, chiamato BiTE, capace di determinare un vero e proprio "ponte di connessione" tra particolari linfociti e le cellule leucemiche che, in definitiva, porta alla distruzione della cellula leucemica. Lo studio internazionale, denominato ITCC027, è uno studio di fase I/II per pazienti in età pediatrica affetti da LLA plurirecridivata o refrattaria alle terapie convenzionali. L'obiettivo di tale studio consiste nell'analisi del profilo di sicurezza e dell'efficacia antitumorale di tale terapia. Lo studio prevede la somministrazione di cicli di terapia e, se ottenuta la remissione di malattia, il proseguimento del programma di trattamento con eventuale trapianto di cellule staminali midollari. A tale studio parteciperanno numerosi centri europei tra i quali due soli centri italiani, uno dei quali è proprio il centro di Monza (Principal Investigator Dott. C Rizzari, coadiuvato dalla Dott.ssa V. Leoni Dott.ssa M.G. Ferrari)



TACL

Therapeutic Advances in
Childhood Leukemia & Lymphoma

... e dallo studio Nectar

Studio Nectar in collaborazione con TACL (Therapeutic Advances in Childhood Leukemia & Lymphoma). Si tratta di un interessante studio di associazione tra la Nelarabina (farmaco autorizzato per la terapia della LLA-T anche in età pediatrica) ed altri due farmaci chemioterapici quali Etoposide e Ciclofosfamide. Saranno arruolabili pazienti con LLA o Linfoma di tipo T refrattari o recidivati dopo trattamento convenzionale. Lo studio sarà effettuato sotto l'egida dell'ITCC ed è il risultato di un'interessante cooperazione con i due consorzi di sperimentazioni cliniche nordamericani TACL (Therapeutic Advances in Childhood Leukemia) e POETIC (Pediatric Oncology Experimental Therapeutics Investigators' Consortium). **Il centro di Monza sarà uno dei 2 centri italiani a partecipare, in totale i centri europei autorizzati a condurre questo studio saranno 12.**



Dott. Carmelo Rizzari



Dott.ssa Tiziana Coliva



Dott.ssa Antonella Colombini



Dott.ssa Alessandra Sala



Dott.ssa Laura Locatelli



Dott.ssa Veronica Leoni



Dott.ssa Fabiola Dell'Acqua



Dott. Marco Spinelli



Lara: anche l'amore quello vero è terapia

Quella che stiamo per raccontarvi è la storia di Lara. Il suo caso è da considerarsi tra i più rari e difficili, meritevole di essere citato non soltanto nei congressi di ematologia ma anche come straordinario esempio di coraggio esistenziale. Certo, per sconfiggere la leucemia la nostra amica Lara ha avuto dalla sua parte le terapie, l'attenzione dei medici, l'amore delle infermiere, il supporto del Comitato. Ma, va detto in maniera chiara, Lara ci è riuscita anche perché si è "inventata" un'alleata formidabile: ha fatto un patto con sé stessa, ha deciso di lottare, di non arrendersi. Contro ogni avversità. E ne ha incontrate davvero tante.



Renzo Magrosso

Lara faceva la quarta elementare e aveva solo 9 anni quando le hanno diagnosticato la leucemia linfoblastica acuta. L'hanno curata, sembrava avercela fatta. Invece, all'età di 21, ha avuto una ricaduta. E' tornata a lottare, da sola, perché nel frattempo la sua famiglia si è sfaldata,

i genitori si sono divisi, il fidanzato col quale progettava di convivere l'ha lasciata, perfino i medici sono cambiati perché nel frattempo, essendo diventata adulta, non ha più potuto contare sull'apporto dei "suoi" pediatri ematologi. Non si è arresa. Adesso Lara sta bene, è guarita. Ed è diventata mamma di due bellissime bambine. Ha 31 anni, si considera una donna felice. Vale la pena ascoltare la sua storia che, finora non ha mai raccontato pubblicamente, fino in fondo.

"Sono nata a Ranica, paese di 10 mila abitanti, vicino a Bergamo. Frequentavo le scuole elementari, ero una bambina felice. Poi, nella primavera del 1988 è cominciato il mio calvario: mi sentivo sempre stanca, col fiato sul collo di una febbriicola che non se ne voleva andare. Mi portano all'ospedale, ad Alzano Lombardo, le analisi del sangue indicano livelli troppo bassi di emoglobina. Suggestiscono il ricovero in un Centro specializzato, il migliore è a Monza. E allora via, di corsa, verso il Nuovo San Gerardo, dove c'è l'equipe del professor Giuseppe Masera. Qui ci mettono poco a capire che ho la leucemia, l'esame del midollo osseo non lascia dubbi. Nel giro di poche ore sono già in terapia. Non mi era del tutto chiaro quello che mi stava accadendo perché all'età di 9 anni non puoi immaginare il significato della parola Leucemia, ricordo solo la reazione dei miei genitori (come se il mondo gli fosse crollato addosso), 40 giorni di chemio, vomito, brividi, dolori che non ti mollano notte e giorno, e l'annuncio (il più drastico) che mi cadranno tutti i capelli, anche se c'è la

promessa (mantenuta) che ricresceranno. Quando ho potuto finalmente scendere dal letto, dopo 42 giorni, ho dovuto riimparare a camminare, non lo sapevo più fare. Per non perdere la scuola ho sempre cercato di stare al passo coi tempi dei miei compagni facendomi passare i compiti, praticamente i libri di quinta elementare li ho studiati stando a letto tra una chemio e l'altra. Il mio amico più caro è stato il dottor Momcilo Jancovic, averne medici come lui al tuo fianco! Ricorderò per sempre il giorno che entrò nella mia camera con una video cassetta che spiegava con un cartone animato cosa stava accadendo al mio piccolo corpicino, ed è da lì che capii a cosa sarei andata incontro...! E poi il dottor Biondi, che nemmeno ci pensava di diventare, un giorno, il primario del reparto, e la dottoressa Locasciulli, con tutta l'equipe infermieristica. Persone che ho imparato a considerare come parte integrante della mia famiglia. Momenti duri ma passati sempre in ottima compagnia soprattutto per mia mamma che non mi ha mollata un istante, tutte le notti a dormire vicino a me per ben 41 giorni. Arriva il momento di tornare a casa, gli amici che ti guardano in maniera strana e hanno paura di sollevarti il cappellino perché sanno che sotto sei calva. Sono quelli i momenti più duri, affrontare l'ignoranza della gente. Tutti ti ripetono che ci "vuole forza" e alla fine, siccome lo sai che quella forza davvero occorre per andare avanti, capita di trovarla quasi in automatico o meglio ancora cresce in te senza che tu te lo chieda. Tutti quelli che conoscevo non parlavano d'altro quando mi incontravano e, a scuola, mi è capitato più volte di fare la parte di chi consola, invece di essere consolata. Ma da quel momento in poi mi è andata bene anche così. E alle festicciole da adolescente, quando a volte qualcuno mi guardava con occhi strani, lo anticipavo con una battuta: "Guarda è meglio che te lo racconto io che cosa mi è successo e mi sta ancora succedendo, così facciamo prima". Ma è dura la vita in

questo modo, quando sei adolescente e stai maturando il tuo carattere. A renderla ancora più dura è stata la situazione dentro casa: a un certo punto mio padre decide di andarsene, vuole costruirsi un'altra vita, farsi un'altra famiglia. Resto con mia mamma e mia sorella di 4 anni più giovane di me (che tutt'ora ammiro perché a causa mia è dovuta crescere più del dovuto) insomma mamma e sorella sempre al mio fianco. La mia vita poi prosegue mi danno per guarita. Entro in stop terapia passano i famosi 5 anni perciò mi metto il cuore in pace perché tutto è passato. A 17 anni incontro un ragazzo credendo di poter costruire un futuro assieme, ma l'amore dura fino a quando, tre anni dopo, torna la febbre, odio cosa mi succede, non penso minimamente alla mia vecchia storia perché erano passati 12 anni, però una voce dentro di me mi perseguitava c'era qualcosa che non andava mi sentivo troppo strana così torno di corsa a Monza, lì ci sono i miei medici, sanno tutto di me. Sono la mia famiglia, a chi dovrei rivolgermi se non a loro? Mi accolgono a braccia aperte, ma nel frattempo sono diventata adulta e parlano con me del fatto che ancora tutt'oggi inspiegabilmente a distanza di 12 anni si sia ripresentata la stessa identica malattia. Lì il mondo questa volta crolla addosso a me in prima persona e ai miei famigliari dopo; parlo con Andrea Biondi che nel frattempo è diventato professore, mi parla, mi spiega, mi sorregge come un vero papà dove mi dice che loro curano i leucemici in età pediatrica, però non mi mollano, Jancovic, il mio Momcilo, nel frattempo s'attacca al telefono, spiega tutta la situazione all'ospedale di Bergamo, ai suoi amici e colleghi ematologi che, subito, mi ricoverano, potendo contare su tutte le indicazioni utili per organizzare la mia nuova terapia. Si ricomincia daccapo, torno calva, il fidanzato col quale speravo d'avere un futuro mi lascia, ritorno inchiodata a un letto, di nuovo a imparare a camminare dopo 40 giorni di semi-immobilità, i capelli che cadono e credetemi questa volta è stata più dura della prima perché sapevo veramente a cosa andavo incontro e questa volta avevo paura di non farcela. Ma poi mi sono detta: tutto si supera nella vita quando non vuoi mollare. Ed io non ho mollato. Mia mamma e la mia sorellina sono state sempre con me ed io sono riuscita a sconfiggere anche questa battaglia tra alti e bassi. Poi un bel giorno ad essere precisi sei anni dopo incontrai l'uomo che mi fece perdere la testa. L'Uomo della mia Vita che mi accetta non solo per la bellezza estetica (modestia a parte) ma soprattutto per la forza e il coraggio di affrontare la vita quotidiana; ci amiamo da sei anni ed abbiamo avuto anche due bellissime bambine: Asia di 4 anni e Sveva di 4 mesi. Chi l'avrebbe mai detto dopo tutte le chemio subite, risonanze e chi più ne ha più ne metta. Sono stata miracolata e aggiungo anche



Lara con la mamma

dopo la sfortuna fortunata. Ora vivo in un altro paese dove posso conoscere gente nuova e condividere la mia storia senza aver paura di essere giudicata, perché purtroppo al giorno d'oggi anche se la parola leucemia non è più tabù a volte ti trovi ad avere a che fare con gente talmente ignorante che giudica quello che neanche s'immagina.

Come dice la frase nel film "Forest Gump" la Vita è come una scatola di cioccolatini.....non sai mai quello che ti capita; io cosa dovrei dire, nel bene e nel male tutto si risolve basta avere tanta pazienza, farsi forza per creare quella corazza che serve per debellare il male, e poi scusate è così bello vivere, stare bene, amare le persone che ti amano. Basta non mollare e tutto questo può succedere. A me è successo. La vita continua".



Io tifo positivo...anche in ospedale

L'associazione Comunità Nuova Onlus, in collaborazione con l'Assessorato all'Educazione del Comune di Monza, ha iniziato la scorsa primavera un percorso che ha coinvolto i bambini del reparto di Ematologia e quelli ospitati presso il Residence "Maria Letizia Verga".

Il progetto IO TIFO POSITIVO è già attivo in molte scuole del territorio di Monza e Brianza ed è nato il desiderio di coinvolgere anche i bambini della Scuola in Ospedale, proponendo anche a loro il percorso e adattandolo alle loro caratteristiche. L'intervento è stato realizzato infatti in stretta collaborazione con le insegnanti della scuola in ospedale e l'animatrice di gioco.

Settimanalmente due educatori hanno incontrato i

bambini proponendo esperienze creative, giocose ed educative, utilizzando diverse modalità espressive (disegni, poesie, slogan, racconti, fumetti, video...). Questi lavori sono stati raccolti e presentati in occasione della "Giornata dei diritti dell'infanzia" il 20 novembre. L'intento del percorso "TIFIAMO... CON I BAMBINI IN OSPEDALE" vuole essere quello di far vivere ai bambini un'esperienza ludica, formativa, e non solo... nella convinzione che lo sport rappresenti un modo efficace per parlare di valori e un ottimo insegnamento di vita. Ci ha fatto anche visita il campione olimpico Igor Cassina che, grazie alla sua disponibilità e semplicità, ci ha insegnato come si possano raggiungere i propri obiettivi fantastici e realizzare i propri sogni!

Ilaria Ripamonti



Piccoli artisti crescono...

Dal febbraio 2009 Dario Brivio, scultore e arteterapeuta, ha proposto un percorso di Arte-terapia rivolto ai pazienti ricoverati presso il nostro reparto.

La sua esperienza di artista e l'appoggio della Fondazione Magica Cleme hanno reso possibile il concretizzarsi della sua attività e ogni settimana Dario arriva in reparto con tutto il suo materiale pronto a creare opere d'arte.

L'Arte terapia è una disciplina mirata non solo a promuovere la spontaneità, ma anche ad aiutare il

paziente nell'espressione di stati d'animo, pensieri, paure, desideri.

Il processo creativo rappresenta una capacità innata e universale. Per il bambino l'espressione artistica è un modo di conoscere il mondo intorno a sé ed esplorare il proprio mondo interno.

I progetti sono stati tanti: l'origami, la scatola delle meraviglie, gli strappi, le sagome sensoriali,...

L'espressione artistica, in ogni sua forma, ha affascinato i nostri bambini e Dario è sempre attesissimo!

I. R.



NEWS dal gruppo dei trapianti

(si allarga il ventaglio dei donatori con nuove possibilità)



Attilio Rovelli
Centro Trapianti
Midollo Osseo

Da tempo il centro di Monza è uno dei più attivi nello sviluppo di terapie innovative per il trattamento della malattia del trapianto verso l'ospite (graft-versus-host disease, GvHD). Abbiamo già riferito nel notiziario dell'impiego delle cellule mesenchimali staminali nel trattamento della GvHD nei pazienti non responsivi alla terapia tradizionale e dei risultati ottenuti apprezzati a livello internazionale. Questo protocollo sperimentale è stato esteso nel 2011, con un enorme lavoro ai fini approvativi, a molti altri centri italiani e **questo ampliamento sarà a pieno regime di funzionamento nel 2012 consentendo di testare questa terapia su un numero più ampio di pazienti** e di verificare l'efficienza organizzativa e di trasporto delle cellule (contenute in piccole fiale congelate) dalla nostra banca di cellule staminali mesenchimali al letto del paziente in tutta Italia, isole comprese, in vista anche di future altre sperimentazioni cellulari.

Col nuovo anno, dopo un lungo iter per la sua messa a punto e per la sua approvazione dalle diverse autorità regolatorie, sarà attivo presso il nostro centro un protocollo che **consentirà di poter eseguire il trapianto anche con donatore da banca in una lunga serie di malattie rare ematologiche** (ad es. talassemia, drepanocitosi, casi severi di tromboastenia, amegacariocitosi congenite, anemia di Blackfan, sindrome di Evans refrattaria, ecc.) e non ematologiche (malattie metaboliche e neurologiche). In passato il trapianto da donatore da banca era considerata una procedura non così sicura per certe malattie non maligne come l'utilizzo invece

di un familiare compatibile. Oggi anche questo tipo di trapianto, in determinate condizioni di compatibilità e con determinati trattamenti, è diventato una procedura molto più sicura che in passato soprattutto se effettuata in modo controllato nel contesto di un protocollo. Ecco allora aprirsi una nuova opportunità per quei pazienti con malattie gravi, croniche e invalidanti privi di un donatore familiare.

Una grandissima opportunità, grazie sempre all'enorme attività scientifica del Laboratorio Verri, potrebbe essere finalmente approvata (stiamo incrociando le dita) entro poco tempo dalle nostre autorità regolatorie nazionali. E' un **protocollo multicentrico sponsorizzato dall'Università di Londra che è già stato approvato negli altri Paesi partecipanti** (Regno Unito, Germania, Francia). Si tratta di un protocollo sperimentale (protocollo CD19 TPALL Childhope) per trattare le ricadute di leucemia linfoblastica dopo trapianto con immunoterapia usando particolari cellule (linfociti citotossici ingegnerizzati). E' qualcosa di veramente innovativo e in Italia sarà disponibile solo a Monza. Anche questa una grande novità per il 2012.

Prosegue la nostra attività collaborativa con l'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano (alcuni bambini con tumore solido ci vengono inviati per trapianto allogenico e diverse altre collaborazioni sono in fase di studio nel contesto di un progetto di maggiore integrazione tra le nostre due Istituzioni, Progetto MIMOSA, altre notizie a pagina 20.)

Sempre con l'anno a venire dovrebbe anche riprendere presso il nostro centro l'attività di **trapianto aploidentico** (da genitore non compatibile) nel contesto di un protocollo multicentrico italiano.



La nuova interpretazione
di Luca Novelli
sui successi delle terapie





Andrea Biondi

Non ci sono parole in più che si possano aggiungere a quanto Papà e Mamma Miramondi hanno scritto per Clara.

Un grande Grazie! Non solo per le emozioni profonde che sono stati capaci di suscitare in ognuno di noi, ma anche per la forza che hanno saputo trovare per Clara. Saranno vicini a noi tutti con la loro professionalità per rendere il nostro Notiziario sempre più bello! Grazie!

Il caffè con le infermiere

Dichiarazione d'amore a chi mi ha voluto bene



Io sono Clara. Sono piccolina, ma ho i riccioli e le scarpe da flamenco.

Sono tanto stanca.

Papà e Mamma mi hanno portata a questo ospedale il 23 luglio, nel pomeriggio.

Papà lo aveva già visto sullo schermo del computer, che sembrava un'astronave con tutte le finestrelle illuminate.

Io non l'ho nemmeno guardato, stavo in braccio alla mamma e tenevo gli occhi chiusi e la testa appoggiata a lei.

Prima di sera, i medici hanno detto che la mia stanchezza si chiamava leucemia linfoblastica o mieloide.

Siamo saliti all'undicesimo piano e nella stanza c'era un'altra bambina. Non abbiamo mai giocato insieme, dopo due settimane ho avuto una stanza tutta per me. La stanza era un po' triste, ma io ho attaccato dei disegni che ho fatto con mio fratello, dei poster con animaletti e delle foto che mi ha fatto papà al mare con mio fratello. Sulla piantana, che sostiene le pompe per l'infusione delle medicine, ho messo le mie bamboline Rosina e Carotina mentre la piantana che usavano per la pivici si chiamava Mathias ed era il mio compagno di ballo. Sono tornata a casa la prima volta dopo più di due mesi: avevo imparato i nomi delle medicine (il Cefta puzza!) e sapevo che la mia stanchezza non sarebbe passata tanto in fretta.

Tutte le mattine c'era il prelievo, ma senza puntura il mio sangue lo prendevano dal civici; qualche infermiera, trovandomi

addormentata, andava via in

punta di piedi e tornava

più tardi; qualche

altra provava a fare piano, per prendermi un po' di sangue senza farsi accorgere.

Poi venivano le ausiliarie a rifarmi il letto; anche loro, se dormivo ancora, tornavano più tardi. Ma non potevano aspettare tutta la giornata che mi svegliassi: se dormivo anche la seconda volta, il letto lo rifaceva la mamma o il papà.

Poi, aspettavo la signora Rosi che veniva a pulire, aveva una scopa che faceva le magie.

E poi i dottori, col loro camice bianco, passavano a metà mattina per la visita.

Qualche volta dormivo, qualche volta ero inquieta (capita, sapete?). Anche loro se ne andavano sorridendo, in punta di

piedi. Qualcuno quando aveva tempo si fermava a giocare con me, fingeva di mangiarmi i piedi per farmi ridere. Mi infastidiva la luce e mi hanno regalato degli occhiali bellissimi. Mi hanno anche permesso di girare per i corridoi in bicicletta.

Oggi è mercoledì? Era il mio giorno preferito della settimana, sapete venivano i pagliacci e mi facevano tanto ridere, io li spaventavo sempre con un grosso "BU", peccato che restassero sempre così poco.

Durante il giorno venivano i volontari dell'ABIO per farmi giocare; la mamma e il papà, solo allora lasciavano la stanza. Devo dire che non tutti sapevano giocare come piace a me, ma non era colpa loro: sono grandi. Franci, col camice rosso e la sua valigia piena di colori spesso riusciva a colorarmi la giornata e insieme facevamo dei lavoretti.

Non ero mai da sola. Mamma e papà stavano con me. Guardavo la televisione ed erano lì. Un po' giocavo, erano lì. Dormivo, aprivo gli occhi e li vedevo.

Hanno il loro nome, ma quando uscivano nei corridoi tutti li chiamavano mamma e papà.

Non ci siamo lasciati neanche un'ora, per tutti quei dieci mesi, neanche un'ora, neanche un momento.



Mi dissero che magari veniva la zia.
 “Sì, sì, va bene la zia, però stai anche tu”, ho risposto.
 Non sono così piccola come sembro!

Un’infermiera si addormentava mentre mi faceva i prelievi e io la sgridavo: “Ma sei ancora qua? Non vai a lavorare?”.

Un’altra non era mai stanca, mi diceva fai così, prendi questo, tirati su ed era come il papà, solo loro due mantenevano le promesse. “Se fai questo, ti metto la crema”. Bene, io obbedivo e sentivo fresca fresca la crema sulla mia pelle.

Loro erano infermiere.

Le mie infermiere preferite erano tutte.

Quelle che pregavano per me e portavano le immagini dei santi che mettevamo sotto il mio cuscino.

Altre mi portavano libri e disegni delle mie principesse preferite

Alcune facevano la spesa per i loro bambini e compravano qualcosa anche per me.

Una notte abbiamo fatto una festa con i pop corn,

perchè la notte prima avevo avuto un po’ di fame e papà mi aveva preparato le tagliatelle col sugo. Non avevo mai fame, ci volevano proprio.

Così avevamo provato anche i pop corn.

Anche quel monello di mio fratello scappava dalla mia stanza per giocare con loro in sala giochi, la sala giochi è spesso vuota.

Le infermiere erano molto brave, che nell’ospedale si dice: professionali.

Io le ricordo proprio tutte, ognuna col suo nome e qualcuna anche con dei soprannomi (el zorro, piuma blu, el mono) so bene che una fingeva di addormentarsi per farsi sgridare, che l’altra mi dava gli ordini perchè mi voleva bene, che tante pregavano i loro santi per me.

Le ricordo perchè erano molto brave, che nel mio mondo si dice: mi volevano bene e io quando potevo preparavo il caffè per loro.

Io sono Clara ed ho perso i riccioli.

Non sono così piccola come sembravo.



Bambini speciali crescono genitori speciali

Ciao Clara, sono Giovanni, ti scrivo per dirti che tuo papà Paolo e tua mamma Antonella sono qui vicino a me. Sai, sono tornati in ospedale, sono saliti al Comitato per portarci i tuoi saluti e per dirci che siete tutti con noi, ancora, per aiutare gli altri papà e mamme.

Sai che qui a Monza siamo proprio stati fortunati ad incontrare te e la tua famiglia così speciale, così piena d’amore. Nel nostro mondo si dice: fantastici.

Sai chi ha rinnovato questo numero del Notiziario, così tutto nuovo, così fresco, così giovane dopo trentun anni? Mi piace tantissimo. Sono stati loro: il tuo papà e la tua mamma. Nel nostro mondo si dice: bravissimi, ed è solo l’inizio. Vedrai.

Sai volevo anche dirti un’ultima cosa. Un po’ in confidenza, tra noi due, soli: è stato bellissimo averti qui con noi. Ci hai insegnato tante belle cose.

Sai che siamo tutti convinti, noi del Comitato, i tuoi medici, le tue infermiere, la Rosi che è proprio vero: non sei così piccola come sembravi. Nel nostro mondo si dice grande.

Ciao Clara

G.Verga



**Da vecchi compagni di studi
a protagonisti di un'idea
meravigliosa: dare gioia ai
nostri bambini in cascina**



I Friends bottega de

Quest'articolo lo scrive una persona, ma è come se centinaia di dita battessero sui tasti del computer.

Si tratta di centinaia di dita per centinaia di mani, quelle di coloro che hanno permesso che io scrivessi questo articolo. Sono le mani, ma anche le menti, i cuori di chi ci ha creduto, di chi ha lavorato, di chi ha contribuito alla realizzazione di un sogno a lungo rimasto chiuso in un cassetto: il Campus Friends. Oggi celebriamo la sua data d'inaugurazione, storica, indimenticabile: il 13 luglio 2011.

Il 13 luglio 2011 è stato finalmente aperto ai bambini il Campus Friends, il parco giochi multifunzionale completo di campo da calcetto/basket/volleyball, attrezzato con altalene, giochi, macchinine e percorsi ricreativi, realizzato in materiale anti-shock. Un campo unico nel suo genere, realizzato per far divertire al massimo i bambini e al contempo garantire loro la massima sicurezza. Breve storia: anni fa Friends-insieme per un Sorriso, Onlus che dal 2000 cerca di mantenere fede al proprio nome, regalando un sorriso ai bambini ospiti presso il reparto di ematologia pediatrica dell'Ospedale San

Gerardo e presso il Residence Maria Letizia Verga, ha individuato un terreno comunale, adiacente alla Cascina Vallera e originariamente accatastato con essa, di 400 metri quadri. Da anni, il terreno giaceva inutilizzato dall'A.S Dominante.

Il lotto, era il luogo perfetto per realizzare un grande progetto: un parco giochi, un posto in cui tutti gli ospiti del Residence potessero "sfogare" la propria voglia di vivere e di giocare.

Dopo anni di dispute burocratiche, il 28 dicembre 2010, è arrivato dal Comune di Monza il tanto agognato OK a procedere.

E i Friends non hanno perso tempo. Con l'aiuto di tanti amici e



ends: ella felicità



**Nasce il campus
Friends presso il
Residence Maria
Letizia Verga**



de, per regalare quel famoso sorriso che non ci stancheremo mai di ammirare sui volti dei nostri bambini.

Luca Pancirolli

per-
sone vo-
lenterose, come i
nostri Sponsor e Partner Tecnici, i pro-
getti, approvati dal Presidente Luca Pancirolli
e da tutti i soci, con la benedizione del Sig. Verga, della
Sig.ra Lupieri e di tutto il Comitato Maria Letizia Verga,
sono stati depositati dall'Architetto Magni in Comune a
Marzo e a Maggio il primo scavo era già stato compiuto.
Noi tutti, siamo orgogliosi e felici di aver dato vita a un
progetto così ambizioso e per questo ringraziamo tutti
coloro che ci hanno dato un supporto economico, con-
tribuendo a raccogliere la cifra di 95.000 euro, tanto è
costato il progetto, e un supporto tecnico, prestando la
propria professionalità o donando materiale utile alla fi-
nalizzazione del Campus (per es. materiale elettrico).
Ma il nostro ringraziamento vuole diffondersi anche
a tutte quelle persone che, da anni, pur rimanendo
nell'ombra, hanno dato il loro contributo, piccolo o gran-

Friends ringrazia gli sponsor (in ordine alfabeti-
co): Aldo Varena, Boggi Milano, Confindustria
Monza e Brianza – Giovani Imprenditori, Fonda-
zione della Comunità Monza e Brianza – Onlus,
Galli Ezio Elettroforniture, Gecofin, Husky Team,
LEM impianti, MacDue Toys & Games, Monza Ma-
rathon Team, REAG Real Estate Consulting e Zuc-
chetti Rubinetteria.

E tutti i partner tecnici: Arch. Matteo Magni – Stu-
dio Tecnico, C.A.D – CentroArchitetturaDesign,
CFM, Disano Illuminazione, EdilEco e Vitriturf.
Grazie all'impegno di tutti ora i piccoli ospiti han-
no un posto per giocare e studiare.



da sinistra: Luca Pancirolli, Giovanni Verga,
Assessore Maffè, Andrea Biondi



Cari Genitori...riflettete!

Il problema dei ricoveri in ematologia pediatrica o in pediatria generale



Momcilo Jancovic

Occorre sempre riflettere un po' e non essere impulsivi nel fare considerazioni e trarre conclusioni non corretteil bambino è impulsivo per sua natura l'adulto invece deve essere riflessivo e mettere sulla bilancia le diverse opzioni prima di arrabbiarsi, deludersi, esaltarsi o commiserarsi.

Percorriamo quindi insieme alcuni passaggi e alcuni punti-chiave di lettura:

A) con il passare degli anni regole "eccessivamente" prudenziali sono state "internazionalmente" concordate e ridotte.

B) L'isolamento, peraltro un tempo in camere sterili a flusso laminare, ha lasciato spazio a camere con un buon ricambio d'aria e a bassa carica microbica ma è previsto quasi esclusivamente per bambini/ragazzi che hanno eseguito un trapianto di midollo osseo o che eseguono all'esordio terapie complesse (leucemie mieloide acute o leucemie che ad alto rischio)

C) La regola è quindi di poter avere bambini che condividono (due, massimo quattro) la stessa camera soprattutto se devono eseguire chemioterapie programmate (blocchi, alte dosi di Methotrexate, Ciclofospamide ...)

D) Abbiamo un reparto di Ematologia pediatrica elettivo ma, come dovunque, insufficiente per ospitare tutti i bambini con emopatia che necessitano di degenza ospedaliera (dai 20 ai 25 bambini ogni giorno)

E) L'attenzione che di fatto è una regola per noi scrupolosamente osservata è di dover ricoverare anche nel reparto di Pediatria Generale ma mettendo insieme bambini con leucemia/emopatie o comunque bambini emopatici con bambini con altre patologie pediatriche ma assolutamente non patologie infettive e/o trasmissibili

Non esiste quindi un posto elettivo (reparto di Ematologia) e uno di serie B (Pediatria) anche se alcuni confort possono essere diversi ma l'attenzione, la cura e la competenza professionale degli operatori sanitari (medici e infermiere) sono assolutamente le stesse.

A tale proposito con gennaio 2012 dovremmo poter attivare le stanze dell'8 piano settore B per i ricoveri brevi delle chemioterapie. Lo abbiamo voluto fortemente per differenziare il momento di ricovero, l'ambiente e le restrizioni in funzione dell'intensità di cura. Pertanto all'11 piano C saranno ricoverati i bambini per il trapianto e per le fasi di terapia intensiva (grazie a Mediafriends Onlus).

Pertanto le mie riflessioni sono così riassumibili: state tranquilli dovunque siete ricoverati.

Considerare sempre il fine ultimo di ciò che facciamo: benessere e guarigione di vostro figlio a cui teniamo tutti Insieme. Le vie le scegliamo noi ma nel rispetto assoluto verso di voi.



Masera: "il mio cuore resta a Monza"

Un percorso di trent'anni, tanti riconoscimenti, nuovi appuntamenti scientifici e un libro sui "Genitori guerrieri"



Renzo Magosso

RM: Caro Giuseppe, dopo oltre 40 anni di intensa attività, dopo aver fondato la Clinica Pediatrica di Monza nel 1983-84, e aver ottenuto risultati lusinghieri, dal 1° Novembre 2009 hai lasciato la direzione della Clinica Pediatrica. Come ti senti, a distanza di quasi 2 anni?

GM: Il cambiamento è stato forte e l'adattamento al nuovo assetto non è stato semplice, non ancora del tutto assorbito. Mi ero preparato già da tempo, lasciando sempre più autonomia ad un ampio numero di validissimi Pediatri e Pediatri Emato-Oncologi. Andrea Biondi, il nuovo Direttore, ha portato nuova energia ed una impostazione sempre più orientata alla ricerca, come richiede oggi una Pediatria moderna, sempre più permeata di nuove modalità diagnostiche e terapeutiche. E che la Clinica sia ora diretta da uno straordinario clinico-ricercatore è una garanzia per il futuro.

Se rivaluto i numerosi anni dedicati alla Pediatria, ed in particolare all'Emato-Oncologia, mi sento un privilegiato per aver vissuto una fase storica straordinaria dell'Ematologia Pediatrica. Quando iniziai, attorno al 1965, non era ipotizzabile che un bambino colpito da leucemia potesse guarire. Negli ultimi 10-20 anni, oltre l'80% guariscono. Circa 1500 sono i giovani-adulti guariti e curati nel nostro Centro, prima a Milano e dal 1983-84 a Monza. Quasi tutto questo percorso è stato possibile grazie ad una formidabile alleanza con centinaia di genitori, in particolare con Giovanni Verga, con il quale ho avuto la straordinaria opportunità di realizzare un progetto che ci ha consentito di percorrere un lungo cammino di oltre 30 anni, nel vero-grande rispetto reciproco, nello spirito di una fraterna amicizia.

RM: Di cosa ti stai occupando da quando hai lasciato la Direzione della Clinica?

GM: Sono grato alla Direzione della Clinica e della Fondazione MBBM che mi consentono di proseguire la collaborazione a titolo di volontariato, avendomi concesso uno studio e l'aiuto prezioso di Carla, responsabile della segreteria scientifica, di grandi capacità ed entusiasmo nel proprio lavoro.

Ho lasciato, come naturale, di occuparmi dell'assistenza clinica, e mi dedico a temi vari, in base all'esperienza accumulata in tanti anni. Sono Vice-Presidente della Fondazione Tettamanti, continuo nel ruolo di coordinatore del programma di collaborazione con il Nicaragua ed il Centro America.

Sono membro del Comitato Scientifico di alcune

Associazioni nazionali: ISDE (medici per l'ambiente), Sindrome di Moebius (malattia molto rara), Associazione Gianfranco Lupo (Matera), Fondazione Zegna (Biella), e faccio parte del Consiglio Direttivo del Comitato Maria Letizia Verga, della Società Italiana di Pedagogia Medica, della Fondazione Clelio Angelino per la cura delle leucemie. Infine, recentemente sono stato nominato membro dell'Ethical and Scientific Board del programma Europeo PanCare (lungo-sopravviventi).

Seguo con interesse vari problemi di Bioetica e di altri temi che attengono alla salute ed ai diritti del bambino.

RM: Cosa ne pensi della Fondazione MBBM?

GM: Credo sia stata un'iniziativa straordinaria per la sua originalità e per aver affrontato la difficile avventura di una sperimentazione innovativa tra pubblico e privato sociale. E' merito soprattutto di Giovanni Verga e di Luigi Roth averla voluta ed avere ottenuto l'approvazione ed il sostegno della Regione Lombardia.

La soluzione proposta è parsa inizialmente piuttosto problematica e potenziale fonte di controversie. Il direttore Generale dell'A.O. S. Gerardo è stato nominato Presidente della Fondazione MBBM.

Dopo alcuni anni di intenso lavoro per risolvere i complessi problemi di una collaborazione organizzativa, con notevoli difficoltà nei rapporti tra i due Organismi, finalmente negli ultimi mesi si è compresa la ratio della decisione regionale. Le duplici funzioni assegnate al Direttore Generale sono state previste per assicurare una forte-virtuosa collaborazione tra Azienda e Fondazione per un obiettivo condiviso. Negli ultimi mesi questa collaborazione si sta realizzando in modo positivo, svolgendo un ruolo fondamentale di sostegno e di investimento di risorse in una fase particolarmente difficile della Sanità Lombarda e Nazionale.

Qui mi fermo, non prima di aver ricordato che con te stiamo scrivendo il libro "Genitori Guerrieri" dedicato a genitori che hanno messo a disposizione entusiasmo, energie e tanto tempo per creare e sostenere una Associazione.

In sintesi: ho ancora molto da fare e non ho ancora tirato i remi in barca.

E mi fa piacere concludere con alcuni versi di Umberto Saba:

**Il porto accende ad altri i suoi lumi;
me al largo sospinge ancora
il non domato spirito,
e della vita il doloroso amore.
(da "Ulisse")**





Parte il progetto MiMoSA

Monza e Milano insieme per il bambino con tumore



Andrea Biondi

Sono circa 235 i casi di tumori che vengono ogni anno diagnosticati in bambini e adolescenti (età inferiore a 18 anni) residenti in Regione Lombardia. A questo numero è da aggiungere la quota di pazienti che vengono riferiti alle Istituzioni lombarde ma sono residenti in altre Regioni d'Italia (circa 30% = totale 320). Le due strutture che concentrano il maggior numero di casi sono il nostro Centro di Ematologia Pediatrica (per i tumori empoietici-leucemie e linfomi) e la Divisione di Pediatria Oncologica dell'Istituto Nazionale dei Tumori (per i tumori solidi).

Perché MiMoSA? Milano Monza Scientific Alliance

Considerati i risultati ottenuti nel campo dell'oncologia pediatrica, è evidente che ogni ulteriore miglioramento delle cure, sarà possibile con un sempre maggiore investimento che non potrà prescindere dalla rivalutazione delle modalità organizzative con l'identificazione e riconoscimento di funzione di centri di coordinamento a livello regionale a cui saranno collegati per il proseguimento delle cure centri satelliti dislocati sul territorio regionale al fine di assicurare l'accesso ai controlli e alle terapie nelle condizioni più agevoli per il bambino e la sua famiglia.

In questa prospettiva nasce il progetto MiMoSA, che si propone di realizzare sinergie su progetti specifici nel campo dell'Oncologia Pediatrica a partire dall'esperienza di cooperazione decennale tra le due Istituzioni che maggiormente si fanno carico dei problemi del bambino e adolescente in particolare nell'area metropolitana di Milano e più in generale in Lombardia.

L'accordo di programma si propone di sviluppare progetti di collaborazione nelle seguenti aree: Ricerca (sviluppo di approcci terapeutici innovativi), Educazione e Formazione, Cooperazione Internazionale, Aspetti psicosociali, Programmi di cure palliative in campo oncologico pediatrico, accesso e la qualità delle cure dei pazienti adolescenti affetti da tumore.

Nei giorni 19-20 Gennaio 2012, Presso la Sala delle Colonne della Banca Popolare di Milano via San Paolo, a Milano, si svolgerà un incontro aperto a Genitori, Medici e Personale Sanitario, sul tema dei "Guariti" per presentare il progetto MiMoSA. Sul sito del CMLV saranno disponibili le informazioni sul luogo e programma definitivo.

PanCareSurFup, ENCCA: dietro le sigle la partecipazione di Monza a progetti della Comunità Europea

Il programma PanCareSurFup, è un

programma di ricerca finanziato dal 7° Programma Quadro della Comunità Europea che ha l'obiettivo di integrare diversi aspetti del bambino e adolescente con tumore al fine di migliorare la sua qualità di vita. In particolare il progetto si propone di raccogliere dati sugli eventi che si possono verificare nei bambini e adolescenti (come secondi tumori, la tossicità cardiaca etc) "guariti" da un tumore per poter definire linee guida di prevenzione del rischio. Considerata la rarità di molti di questi effetti collaterali, solo dallo sforzo comune attraverso i Registri Nazionali dei Tumori o i Registri dei pazienti Off-Therapy (come quello promosso dal Prof. G. Masera in Italia da oltre 20 anni!), sarà possibile ricavare informazioni significative. Il Centro di Monza con il Dr. Jankovic e il Dr. R. Haupt dell'Istituto Gaslini di Genova sono i rappresentanti dell'Italia in questo ambizioso progetto.

ENCCA (acronimo di "European Network for Cancer Research in Children and Adolescents") è un network tra Istituzioni di eccellenza in Europa dedicate alla diagnosi cura e ricerca sui tumori del bambino. I successi negli ultimi 40 anni sono il risultato di un'intensa collaborazione a livello nazionale ed internazionale. In ogni Paese Europeo la presenza di una rete nazionale (in Italia l'Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica-AIEOP) ha reso possibile l'adozione di protocolli clinici comuni, strumento che ha garantito il continuo progresso di cura dei diversi tumori infantili, comprese le leucemie. La sfida attuale richiede un'integrazione tra i diversi Paesi, perché si possa progredire in sottogruppi relativamente rari di tumori e perché l'introduzione di nuovi farmaci possa avvenire il più rapidamente possibile. Il progetto ambizioso di ENCCA è proprio quello di costituire un Istituto Europeo di Oncologia Pediatrica come risultato della rete tra i diversi Paesi e i rispettivi gruppi cooperativi nazionali. Il Centro di Monza è una tra le Istituzioni italiane parte di ENCCA e che hanno contribuito al suo successo. In particolare la Prof. MG Valsecchi (Docente presso la Università di Milano-Bicocca e Responsabile del Centro Operativo di Ricerca Statistica (CORS) della Fondazione Tettamanti, centro che coordina tutti gli studi clinici nazionali ed internazionali condotti a Monza) è responsabile dello sviluppo di nuove metodologie per condurre studi clinici anche in malattie rare. Il Dr. Cazzaniga del Centro M. Tettamanti è responsabile di un gruppo di ricerca che deve sviluppare l'introduzione di nuove tecniche molecolari nella diagnosi e monitoraggio delle leucemie.

La partecipazione a questi progetti Europei testimonia la qualità e l'impegno di tutto il team ed è conferma dell'importanza di continuare ad investire nella ricerca.



Il rischio infezioni nel mirino

**Le linee guida per i genitori dei nostri bambini:
il giusto regime alimentare, gli accorgimenti di prevenzione, le cure.**



Antonella Colombini
Fabiola Dell'Acqua
Ematologia Pediatrica

I farmaci chemioterapici agiscono colpendo prevalentemente le cellule leucemiche che hanno invaso il midollo osseo. Purtroppo tale attività non è sufficientemente specifica per cui assai spesso molte delle cellule sane del sangue (ad esempio i neutrofili, cellule che difendono l'organismo dalle infezioni) vengono distrutte creando i presupposti di un maggior rischio di sviluppare infezioni. **Tali infezioni, che possono essere di natura batterica, virale e fungina, possono essere di grande rilevanza nel percorso delle cure perché possono ritardare la somministrazione del trattamento antileucemico ed in alcuni casi mettere a rischio la vita del bambino.** Questo è il motivo per cui questo argomento è spesso oggetto di valutazioni, avvertenze e spiegazioni nei colloqui che i medici e le infermiere tengono con le famiglie dei bambini leucemici.

Durante tutto il periodo di trattamento è prevista la somministrazione "preventiva" di un solo antibiotico, chiamato cotrimossazolo (Bactrim), giacché ne è stata ampiamente dimostrata la capacità di prevenire una grave infezione polmonare (da *Pneumocystis Jiroveci*) che può insorgere nei bambini immunodepressi. A volte, in base a specifiche valutazioni effettuate dai medici, può essere somministrato un altro tipo di antibiotico a scopo "profilattico" ma tale provvedimento non ha caratteristiche di routine assoluta come per il Bactrim. In generale il ricovero in assenza di febbre o di altri segni e sintomi suggestivi di infezione in atto viene considerato inutile. In alcuni casi particolari e molto selezionati, i medici possono però decidere di ricorrere a tale strategia.

Una fase di particolare riduzione delle difese immunitarie conseguente al trattamento chemioterapico e caratterizzata da una rilevante diminuzione del numero di globuli bianchi viene definita come "**aplasia**" (il bambino possiede valori di neutrofili inferiori a 500/mm³). **Durante questa fase il bambino può rimanere a casa ma devono essere limitati al minimo i contatti con persone potenzialmente infette** (ad es. persone che presentano sintomi di infezione a carico delle alte vie respiratorie, sindromi influenzali etc) mentre la frequenza della scuola e delle comunità più in generale è proscritta. In caso di comparsa di febbre anche modesta durante una fase di aplasia è necessario che il bambino venga portato in ospedale per praticare tutte le indagini che servono a individuare la causa dell'infezione ed iniziare una

tempestiva terapia antibiotica ad ampio spettro.

In generale, una riduzione del rischio infettivo può essere ottenuta mediante l'utilizzo di una serie di precauzioni che possono essere applicate anche quando il bambino si trova a casa propria. In particolare è raccomandato sia al bambino che ai familiari un adeguato lavaggio delle mani che rappresentano il principale veicolo di infezione, evitando l'utilizzo di smalti e gioielli e mantenendo una adeguata igiene delle unghie.

In linea di principio occorre seguire un regime alimentare volto ad evitare l'introduzione con il cibo di agenti infettivi (batteri, lieviti, muffe, virus e parassiti). La regola principale è che i cibi devono essere sempre ben cotti e consumati al momento, preferibilmente prodotti a livello industriale e non artigianale. In particolare la frutta deve essere sempre lavata e sbucciata e la verdura può essere consumata solo se cotta. Per altri suggerimenti in merito si rimanda ad un altro numero della rivista dove l'argomento è stato trattato in maniera estensiva (notiziario nr. 63 e 64).

Per quanto riguarda l'utilizzo della mascherina, non se ne consiglia l'uso abitudinario durante la permanenza al domicilio o in fase di degenza (sia in Reparto che in Day Hospital), in quanto tali dispositivi hanno un basso potere filtrante e risultano quindi poco efficaci.

L'ambiente domestico non rappresenta di per sé una situazione di rischio per il bambino ed è sufficiente l'applicazione delle usuali norme igieniche, mantenendo una frequente aerazione dei locali, utilizzando i normali detersivi domestici e lavando frequentemente i giochi (peluche e giocattoli di pezza) **del bambino.** I bambini immunodepressi non devono frequentare ambienti particolarmente affollati; ambienti ove siano presenti muffe o scarse condizioni igieniche vanno ovviamente evitati. Lavori di ristrutturazione o edili in generale non dovrebbero essere effettuati in casa o nei locali contigui, soprattutto in caso di bambini in trattamento chemioterapico aggressivo. Se per i bambini in chemioterapia esistono, come sopra descritto, delle stringenti norme igieniche, alimentari, ambientali e di accesso urgente all'ospedale in caso soprattutto di segni e sintomi infettivi (soprattutto in fase di aplasia), andrebbe comunque sempre tenuto, in relazione all'argomento qui trattato, un atteggiamento di buon senso che consenta al bambino una vita sociale e di relazione quanto più possibile normale, perché anche attraverso ciò passa un "sano" e "completo" percorso di guarigione. In caso di dubbi i vostri medici curanti e le infermiere sono sempre pronti a darvi le risposte che cercate.



Le mieloidi acute sotto tiro

Le cellule tumorali? si punta ad individuarle e eliminarle con altre cellule organizzate e utilizzate come farmaci



Sarah Tettamanti

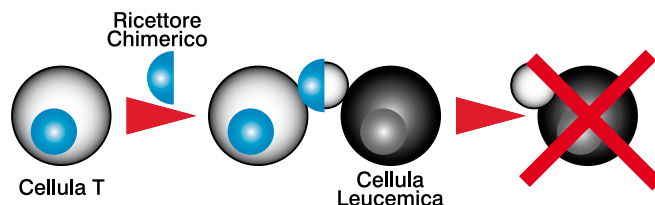
Il gruppo del Dott. Biagi dal 2006 si occupa dello sviluppo di strategie innovative cellulari per la cura delle leucemie infantili. Con il termine terapia cellulare si intende l'utilizzo di cellule-farmaco in grado di riconoscere ed eliminare in modo specifico la cellula tumorale.

I linfociti T sono cellule del sistema immunitario normalmente presenti nel nostro organismo, deputate al controllo e all'eliminazione di possibili agenti patogeni e cellule tumorali. La leucemia però trova spesso numerosi modi per evadere le difese immunitarie. Per re-indirizzare l'attività dei linfociti T verso le cellule leucemiche e renderli così dei veri e propri killer specializzati, è possibile dotarli di recettori chimerici. I recettori chimerici sono molecole artificiali che vengono introdotte sulla superficie dei linfociti T i quali agiscono da veri e propri "radar" e permettono l'attacco della cellula tumorale e la sua successiva eliminazione.

Il nostro gruppo, di cui faccio parte dal 2010 nell'ambito di un programma di dottorato della Libera Università Vita-Salute San Raffaele, in questi anni ha creato diverse collaborazioni con istituti di ricerca nazionali e internazionali, raggiungendo ottimi risultati preclinici per la terapia della Leucemia Linfoblastica Acuta (LLA). In particolare, nel 2007 nasce il progetto "CHILDHOPE" (www.childhope.eu), uno studio europeo multicentrico che vede coinvolti il nostro gruppo insieme ad Austria, Germania, Inghilterra e Francia. Questo progetto, primo al mondo, è stato inoltre finanziato nel 2011 dalla Fondazione Just Italia, che ha dedicato un'importante cifra per poter avviare il trial clinico per i nostri bambini di Monza (www.fondazionejustitalia.org/progetti/libera-le-ali.aspx), con il bellissimo nome di Libera Le Ali, ispirato dall'acronimo di LLA.

I risultati incoraggianti ottenuti con questo tipo di approccio sperimentale ci hanno orientato verso un altro importante obiettivo da raggiungere: trovare nuove terapie cellulari per la leucemia mieloide acuta (LMA) che, seppur più rara della forma linfoblastica, è ancor più aggressiva e difficile da curare, soprattutto nelle sue forme ad alto rischio. Da due anni quindi, in collaborazione con il Prof. Raphael Rousseau (Lione, Francia), abbiamo generato un tipo di recettore chimerico specifico per una molecola espressa dalle cellule di leucemia mieloide acuta, chiamata CD33. Dopo i primi brillanti esperimenti in vitro, il passo successivo è stato il verificarne l'attività in modelli sperimentali di topo; a questo proposito, Irene Pizzitola, da maggio 2010, lavora al Cancer Research UK, a Londra, nel laboratorio della Prof. Dominique Bonnet.

La nostra domanda scientifica però è andata oltre. Nella cura della LMA il principale obiettivo da bersagliare in



modo specifico è la cellula staminale leucemica, ossia la cellula tumorale "madre", in grado di sostenere continuamente la crescita della popolazione tumorale leucemica e che spesso è resistente ai farmaci chemioterapici attuali. A tale scopo un'arma ancor più specifica e potente contro la cellula staminale leucemica, per riuscire ad eradicare completamente la malattia evitando possibili ricadute, è ora in via di sviluppo: il recettore chimerico anti-CD123. La molecola CD123 è infatti preferenzialmente espressa dalle cellule staminali leucemiche, divenendo quindi una nuovo candidato per la terapia cellulare della LMA.

Elisabetta Cribioli ed io a Monza, assieme alle nostre tutor Virna Marin e Greta Maria Paola Giordano Attianese e alla supervisione del Dott. Biagi, abbiamo dimostrato attraverso esperimenti in vitro che anche il recettore chimerico anti-CD123 è efficace nell'eliminazione di cellule di LMA, ora stiamo pianificando i primi esperimenti nel modello animale, affinando ancor più la selettività del nostro attacco alla leucemia grazie a complesse operazioni di calcolo tridimensionale con l'aiuto del gruppo svizzero di Luca Varani (IRB, Bellinzona). Grazie alle loro conoscenze in ambito di biologia strutturale saremo in grado di visualizzare, attraverso modelli in 3D, la conformazione dei recettori chimerici e potremo capire meglio il tipo di interazioni chimiche con le cellule bersaglio e con le cellule normali.

La lotta alla leucemia è un percorso molto impegnativo che negli anni ha portato a enormi successi nella ricerca e in clinica, ma che ancora necessita di forza e volontà per migliorarsi. La mia esperienza nel gruppo del Dott. Biagi è iniziata un anno e mezzo fa. Ho trovato un nucleo di persone che mi ha fatto crescere professionalmente, ma che soprattutto mi ha trasmesso un messaggio molto forte: dedicare la propria vita alla ricerca, per gli altri. Questo è lo stimolo di noi ricercatori, che ci fa andare avanti con entusiasmo nonostante le difficoltà di un percorso di ricerca che parte da una domanda molto forte (la salute dei nostri bambini) e che richiede tempo, pazienza e dedizione.

La MBBM: cresce il polo materno infantile

Ideata come un sogno dal Comitato con l'ospedale e la fondazione Tettamanti, mette insieme Ostetricia, Neonatologia e Clinica pediatrica



Andrea Biondi

L'idea di creare un Polo di Eccellenza per la cura del bambino e della mamma nasce da lontano.

All'inizio degli anni '80 il Comitato Maria Letizia Verga a Monza all'interno dell'Ospedale S. Gerardo, era un gruppo di medici e genitori che guardavano verso le esperienze internazionali più avanzate, da cui arrivava un messaggio di fiducia e di speranza per bambini fermati nella loro corsa verso la vita: la leucemia può essere vinta.

Un'utopia, allora, che proprio grazie alla nostra alleanza di medici e famiglie diventerà anche in Italia una realtà possibile.

Negli anni successivi il gruppo si è allargato e siamo riusciti a trasformare il sogno in una storia bella e speciale: medici, operatori sanitari, genitori, volontari e sostenitori che - coniugando assistenza clinica, ricerca, solidarietà - si sono impegnati con passione, spirito di gruppo e grande tenacia nel porre al centro di un progetto comune i bambini e il loro diritto a crescere sviluppando al massimo, pur nella malattia, il proprio potenziale fisico, psicologico, culturale. Tra gli anni '80 e gli anni 2000 il numero dei bambini guariti supera quota 700.

Dopo trent'anni di attività si può dire che il successo del nostro Centro di Ematologia della Clinica Pediatrica a Monza è scaturito dalla funzione di sussidiarietà nel rispetto all'intervento pubblico. Una sinergia che ha determinato la progressiva ottimizzazione delle risorse all'interno dell'Ospedale, e consentito, attraverso la raccolta volontaria e solidale di oltre trenta milioni di euro, di effettuare negli anni interventi strutturali. Ma soprattutto la vera innovazione sta nel principio in base al quale i bisogni dei piccoli pazienti e delle loro famiglie e i progetti di sviluppo voluti e pensati dall'equipe medica sono alla base delle decisioni operative che in tanti anni hanno portato a una storia di grande successo.

Dalla sussidiarietà alla sperimentazione gestionale: la Fondazione MBBM.

Nel 2005 La Fondazione Monza e Brianza per il bambino e la sua mamma (MBBM) nasce quindi per

volontà del Comitato Maria Letizia Verga con l'ospedale San Gerardo di Monza e la Fondazione Tettamanti allo scopo di valorizzare ed estendere quell'esperienza di 30 anni di risultati eccellenti nella cura e nella ricerca sulle leucemie infantili a tutto il polo materno infantile.

Alla Fondazione MBBM viene di fatto affidato operativamente dal 1 gennaio 2009 un ramo dell'attività dell'ospedale San Gerardo, per accogliere e integrare in una struttura di eccellenza in termini di assistenza, ricerca e formazione, le tre unità di Ostetricia, Neonatologia e Clinica Pediatrica.

La Fondazione è inoltre convenzionata con l'Università degli Studi di Milano-Bicocca per gli insegnamenti della Facoltà di Medicina, del Corso triennale e specialistico per Ostetriche e Scienze Infermieristiche.

Il valore di una sperimentazione gestionale fondata sulla stretta connessione tra un Ospedale pubblico e un soggetto privato no profit nasce da ragioni importanti.

L'attività di ospedali che si dedicano alla cura di bambini affetti da leucemie e linfomi e da malattie croniche, di neonati con problemi gravi alla nascita e delle loro mamme (soprattutto quelle in condizioni più disagiate, come le immigrate da poco tempo), sono, in tutto il mondo, impegnative da un punto di vista diagnostico e terapeutico, costosi e poco remunerativi.

La sperimentazione permette di garantire un livello di protezione alle attività delle tre Unità in un momento in cui le risorse sono sempre più limitate e ci saranno sempre più restrizioni economiche significative. Inoltre è garanzia di una gestione più continuativa, rispetto ai frequenti cambi di amministratori degli ospedali. Tale protezione è possibile perché come Fondazione MBBM gestiamo direttamente il budget ed è possibile ragionare su risorse aggiuntive a cui il privato no profit provvede mediante contributi volontari.

La Fondazione opera inoltre nel pubblico e per il pubblico. Per questo nella Fondazione MBBM, struttura privata accreditata, il Presidente coincide con il Direttore Generale del San Gerardo.

Per sottolineare inoltre la necessità di un confronto e controllo indipendente sulla qualità dell'assistenza e ricerca, lo statuto prevede l'esistenza di un Advisory Board composto di





autorevoli Medici e Ricercatori italiani e stranieri nei diversi campi di interesse, per avere ogni anno una revisione della programmazione, investimenti, risultati. Quali vantaggi?

Il primo vantaggio è quello di poter coniugare sostenibilità economica e sviluppo. Le approvazioni dei bilanci 2009 e 2010 consuntivi e di previsione del 2011 sono risultati concreti della positività della Fondazione MBBM a conferma della virtuosa collaborazione.

Il modello decisionale che vede una Direzione Medica (composta dai tre Direttori e Presieduta dalla Direzione Scientifica della MBBM) in un ruolo progettuale e propositivo nei confronti dell'organo di controllo e gestione (Presidente e CdA). Il percorso decisionale è più flessibile e più rapido.

La Fondazione inoltre permette una maggiore agilità nella gestione del personale con la possibilità di dare risposte più rapide ai bisogni dei pazienti: questo non solo riguardo al personale medico ma anche e soprattutto in campo infermieristico e di assistenza ostetrica. Nei primi due anni di sperimentazione abbiamo potuto completare l'organico infermieristico ed ostetrico delle tre Unità che era carente da molti anni. La sperimentazione rende quindi possibile un continuo miglioramento nella capacità di cura e ricerca proprio attraverso una progettualità diretta e concreta, che



dipende sia dai vincoli del bilancio ma anche dalla capacità di recuperare risorse (grants, contributi volontari ed altro).

Le attività della Fondazione MBBM diventano catalizzatori di risorse e competenze della struttura pubblica mediante la realizzazioni di percorsi integrati di diagnosi e cura in patologie complesse in particolare riguardo a settori importanti come la genetica e le malattie rare.

In conclusione: in un momento di grande difficoltà economica con ricadute sociali evidenti anche nel settore dell'assistenza sanitaria, non possiamo che essere orgogliosi e fiduciosi nel partecipare e sostenere con la passione di sempre e il lavoro quotidiano di ognuno questa sfida innovativa ma soprattutto doverosa nei confronti di chi per tutti noi deve rappresentare il futuro.



Martedì 15 novembre 2011 alle ore 20,30 al teatro Binario 7 in via Turati 8 a Monza Mario Calabresi e Giuseppe Masera hanno presentato: "Cosa tiene accese le stelle" hanno aderito alla serata: Marco Mariani Sindaco di Monza, Luigi Roth Presidente della Fondazione Matilde Tettamanti, Marcello Fontanesi Magnifico Rettore dell'Università degli Studi di Milano

Bicocca, Francesco Beretta Presidente della Fondazione Monza e Brianza per il Bambino e la sua Mamma e Direttore Generale dell'Azienda Ospedaliera San Gerardo, Andrea Biondi Direttore della Clinica Pediatrica, Giovanni Verga Presidente del Comitato Maria Letizia Verga.



Una “pagella” alla scuola

Indagine sulla soddisfazione del servizio educativo offerto dalla Scuola in Ospedale

Ogni anno, nel mese di Maggio, la Scuola in Ospedale effettua un'indagine sulla soddisfazione del servizio scolastico attraverso un questionario proposto a genitori ed alunni. Lo scopo è conoscere il parere dei diretti interessati sulle attività della scuola ed accogliere eventuali suggerimenti.

Questa indagine si inserisce nelle consuetudini dell'Istituto Salvo D'Acquisto per migliorare la qualità della servizio scolastico. Da quando è stata fondata, la nostra scuola in ospedale è cambiata anche grazie alle indicazioni ricevute attraverso il questionario.

In questi anni, gli esiti delle attività di monitoraggio ci hanno orientato a:

mantenere uno stretto collegamento con le scuole di appartenenza per la continuità dei percorsi didattici ed educativi

perseguire e potenziare l'utilizzo dell'informatica a supporto della didattica

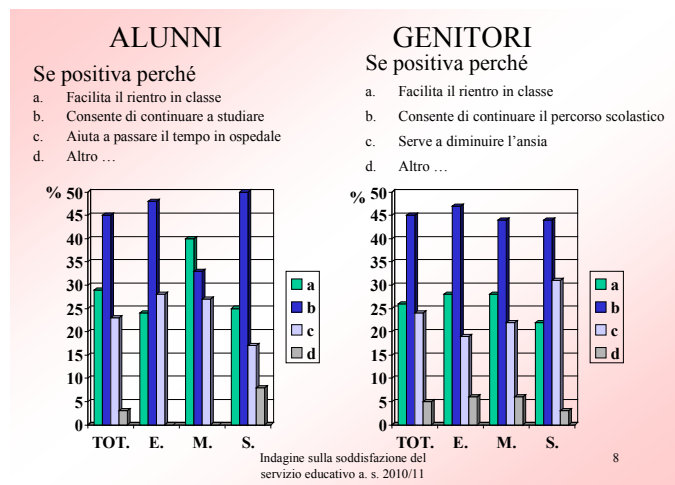
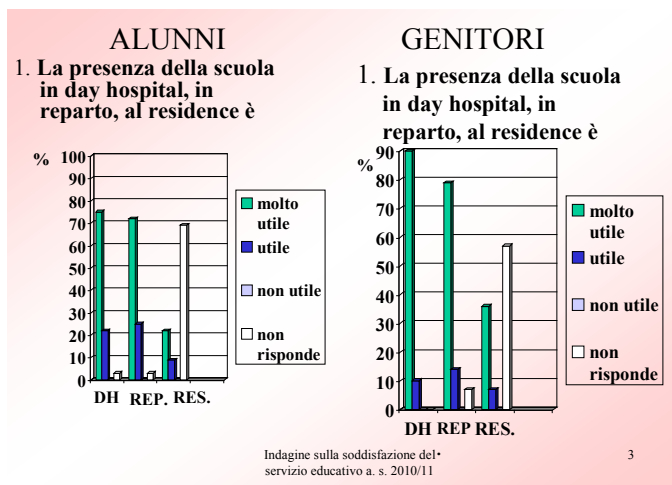
aumentare gli spazi e le attività della scuola nel Day Hospital di Ematologia Pediatrica
formulare proposte di attività artistiche ed espressive di valenza didattica.

Anche da quest'ultima indagine è emerso che la scuola in ospedale è considerata molto utile perché consente la continuità dei percorsi scolastici e favorisce il rientro in classe.

Le attività proposte sono risultate gradite al 100% degli alunni e dei genitori e l'esperienza della scuola in ospedale è stata considerata positiva dal 98% dei genitori e dal 97% degli alunni.

E' gratificante per noi insegnanti verificare che la scuola sia vicina alle esigenze dei bambini e dei ragazzi ospedalizzati.

Le insegnanti della Scuola in Ospedale



E = SCUOLA ELEMENTARE/PRIMARIA
M = SCUOLA MEDIA/SECONDARIA DI I GRADO
S = SCUOLA SUPERIORE/ SECONDARIA DI II GRADO

I dati sono pubblicati in forma integrale sul sito della scuola in ospedale www.scuolainospedalemonza.it alla pagina del P.O.F. (Piano dell'Offerta Formativa).



Il nostro Everest in Val Camonica

Messaggio per i nostri bambini e genitori appassionati della montagna

Anche quest'anno ci giunge da Ponte di Legno un messaggio per l'anno prossimo: « Anche nel 2012 siamo disponibili a ricevere i vostri bambini, e quelli di altri Ospedali, per il programma "Scalare il proprio Everest anche in Valcamonica" ».

L'anno prossimo prevediamo di organizzare 2 settimane, come segue:

1) nell'ultima settimana di Giugno, per bambini di 8-12 anni (fuori terapia o negli ultimi mesi di terapia), con un programma di gite in montagna di media intensità ed altre iniziative ludiche e culturali

2) nella prima settimana di Luglio, per i ragazzi tra 13 e 17 anni, fuori terapia. Questa seconda settimana sarà più impegnativa, con escursioni oltre i 2000 metri, come descritto a pag. 12 del n° 64 del Notiziario e come sarà possibile vedere nel DVD che illustra la settimana di Luglio 2010

Si occuperà dell'organizzazione da Monza il Dr. Fabio Pavan, con l'Assistente Sociale Ilaria Ripamonti.

Chi è appassionato di montagna è invitato a comunicare entro Dicembre il proprio interesse all'iniziativa. Senza impegno.

Vi terremo informati, anche di eventuali iniziative che pensiamo di organizzare sulle nostre montagne.

Per concludere ricordiamo la testimonianza, di qualche anno fa, di un ragazzo dopo la settimana sulle montagne di Ponte di Legno: "... E' stata un'esperienza bellissima non solo per il divertimento e i posti meravigliosi, ma anche perché ho imparato a vivere ... Da quando sono tornato i miei genitori mi dicono che sono molto cambiato che sono cresciuto molto in una settimana e diventato più indipendente, più disponibile e più felice".

Giuseppe Masera



Premio Pontedilegnopoesia 2011 I miei sogni son come conchiglie

Riconoscimento speciale conferito al nostro libro " I miei sogni son come conchiglie" da Mirella Cultura, Comitato Organizzatore del prestigioso Premio Pontedilegnopoesia 2011 , concorso nazionale di poesia edita.

"Si è voluto riconoscere il valore dell'opera, apprezzandone il tratto originale e lo sforzo di tutti coloro, in particolare i ragazzi, che vi hanno collaborato. I complimenti ad Antonetta Carrabs per la sua meritoria attività "

Andrea Bulferetti
Mirella Cultura
Ponte di Legno 2011



Le Cartorime

piccoli poeti inventano la vita

Con Le Cartorime Zeroconfini Onlus è ancora una volta promotrice di iniziative culturali volte a sensibilizzare la causa di quell'infanzia ammalata, abbandonata, maltrattata, negata e, a volte, anche violata. Le Cartorime perché si custodiscano i pensieri, le speranze e il futuro dei bambini che lottano. bambini.



A TUTTI I SOCI

Convocazione Assemblea Ordinaria

I signori soci sono convocati in assemblea ordinaria, in prima convocazione per il giorno 15 Aprile alle ore 24,00 al residence

Maria Letizia Verga via Pergolesi 50 in Monza, e ove non si raggiungessero i quorum costitutivi di cui all' art. 10 dello statuto, in seconda convocazione: **il giorno 16 Aprile 2012 alle ore 21,00 via Pergolesi 33 Monza presso l' Aula Conferenza "Villa Serena", Ospedale San Gerardo, per discutere e deliberare sul seguente ordine del giorno:**

1. rendiconto esercizio 2011 completo di nota integrativa e relazione di missione
2. preventivo economico 2012
3. varie ed eventuali

Distinti Saluti
Il Presidente

Uboldo

Continuare a lottare è un dovere

Il 16 ottobre è stato inaugurato il parchetto del lazzaretto "Luca Ciccioni" ad Uboldo.

E' un parchetto ideato e bonificato da volontari e cittadini, l'intera area è dedicata ai bambini che troveranno altalene, girelli, scivoli...

E' il miglior modo per ricordare Luca, il suo carattere, la sua forza, la sua tenacia, la sua allegria.

E' stata messa una bellissima bacheca, con una gigantografia di Luca, con lo spazio riservato ai bimbi che vogliono lasciare un disegno, una dedica a lui...

Io ho deciso di fondare un'associazione a lui dedicata che ha lo scopo della raccolta di fondi che saranno utili per aiutare gli amici del Comitato Maria Letizia Verga ed i medici del San Gerardo.

E' il mio modo unico, a mio avviso, per dare senso alle lotte di Luca...alle lotte di chi oggi è lì sul campo a giocare la vita, invece di giocare con le altalene...

Il 10 novembre abbiamo ospitato ad Uboldo il Sig. Verga, ed alcuni medici del San Gerardo.

Lo scopo della serata è stato il far conoscere a tanti quella che è l'organizzazione al San Gerardo, come e perchè è importante dare ai bambini migliori comfort, base per la loro tranquillità e rafforzamento psicologico.

Andrea...papà di Luca Ciccioni



Associazione: "Quelli che...con Luca"
 casella postale 32 - 21040 Uboldo (VA)
 Tel. 3468558663 - fax 0296780441
www.quellicheconluca.org - info@quellicheconluca.org

Gallarate

Concerto per ricordare "Lupo"

Lo scorso gennaio ci ha lasciato Antonio "Lupo" Luraschi, il mio migliore amico, una persona solare, generosa ed entusiasta, sempre di buon umore. Tempo fa egli ha avuto modo di conoscere il lavoro del Comitato Maria Letizia Verga, attraverso l'esperienza di una famiglia a me molto vicina e ricordo che rimase molto colpito nel vedere come la solidarietà, venisse applicata concretamente.

Egli era una persona con la quale era bello stare insieme sia nel quotidiano che nelle occasioni speciali, infatti aveva un incredibile numero di amici, ai quali ha lasciato il ricordo di una amicizia sincera ed incondizionata.

Per testimoniare questo ricordo, abbiamo organizzato un concerto presso il locale "Barabba" di Gallarate il cui ricavato è stato devoluto interamente al Comitato. La sorella di Antonio, Cristina, presente al concerto con il marito, ha deciso di contribuire ulteriormente aggiungendo alla cifra raccolta in questa occasione, il ricavato della vendita della moto del fratello, infatti egli era anche un appassionato motociclista. Siamo sicuri che Lupo avrebbe apprezzato sicuramente che questa occasione sia diventata anche un modo per aiutare chi è meno fortunato. Un grazie di cuore a tutti coloro che hanno partecipato al concerto, ed in particolare alla famiglia di Antonio.

Roberto





Cesano Maderno

25° anniversario pro Comitato Maria Letizia Verga



Venticinque anni di attività in Cesano a sostegno del Comitato Maria Letizia Verga, per lo studio e la cura della leucemia del bambino.

Il gruppo cesanese ha festeggiato l'anniversario giovedì 28 aprile al cine teatro

Excelsior, con i ringraziamenti ai sostenitori, l'intervento del presidente del Comitato Giovanni Verga, la proiezione del film Parada e il brindisi finale.

Grazie a tutti i cesanese e a tutti quelli che hanno aderito secondo le sue possibilità all'evento consentendo una bella donazione a sostegno dello studio e la cura della leucemia del bambino. Un pensiero particolare agli impossibilitati per malattia Carlo, Teodoro e don Pier, e ai defunti Antonella e Dina.

Il film Parada ha presentato la situazione di tanti bambini in Romania e, attraverso il protagonista, la volontà e determinazione necessarie per ottenere un traguardo rilevante come l'uscita dallo sfruttamento e dal degrado, il riscatto di una vita dignitosa.

Per tutti i partecipanti, a conclusione, il dolce commiato dell'anniversario con i venticinque chili di torta e il brindisi finale.

Vito Colombo

Verano Brianza

I bambini del Maria Letizia Verga tra le stelle con Paolo Nespoli.



Grande emozione alla residenza Il Parco, domenica 17 luglio 2011. Alla festa per il ritorno dalla missione spaziale di Paolo Nespoli, che ha voluto testimoniare la propria solidarietà e la condivisione della missione del Comitato Maria Letizia Verga. Coltivare i sogni con caparbietà, lasciarsi guidare

dalla voglia di conoscere, fare le cose impossibili per progredire: un messaggio che l'astronauta ha consegnato ai presenti affinché la ricerca vada avanti e raggiunga obiettivi sempre più importanti, nell'intento di trovare la cura migliore per guarire i bimbi colpiti dalla leucemia. Un sorriso per sconfiggere il dolore. Il 18 maggio Paolo Nespoli dallo spazio si era collegato con il Comitato Maria Letizia Verga al residence durante un incontro tenuto da Stefano Sandrelli, responsabile della Didattica e della divulgazione dell'Inaif (Istituto nazionale di astrofisica). Grazie di cuore!

Angelica Funagalli

Milano

La Corsa di Kevin – 3^a edizione

Domenica 17 aprile 2011 si è svolta la terza edizione de "La Corsa di Kevin", marcia podistica non competitiva che abbiamo organizzato per il terzo anno consecutivo. E, come le precedenti edizioni, anche questa è stata un successo: alla manifestazione hanno partecipato 354 persone: bambini, giovani, famiglie e anziani, tutti insieme e tutti uniti nel ricordo del "nostro" piccolo Kevin e in solidarietà con tutti i bambini che, purtroppo, continuano ad essere colpiti da quella tragica malattia qual è la leucemia.

Siamo riusciti, grazie alla generosità di tutti a devolvere una bella donazione al "Comitato Maria Letizia Verga",

Un gesto concreto, che dimostra come attraverso lo sport si possano creare momenti di grande partecipazione in grado di unire istituzioni, mondo sportivo e società civile che, insieme, hanno potuto, con un piccolo impegno e con il concorso di tutti, ottenere un grande risultato.

Un doveroso ringraziamento al Comune e alla Provincia di Milano, al Consiglio di Zona 8, alla Cooperativa Ecopolis, al Conad, all'IPAVSI, all'Uisp, al Csi e all'Us Acli che hanno sostenuto la manifestazione. Un particolare ringraziamento va all'assessore alla Salute del Comune di Milano, Gianpaolo Landi di Chiavenna, presente per il terzo anno e che ha concesso il contributo necessario all'organizzazione dell'evento. Ma il ringraziamento più profondo va a tutti gli istruttori che volontariamente hanno garantito la loro assistenza lungo il percorso e a tutti voi per esserci stati; siamo certi che il piccolo "sacrificio" di averci dedicato qualche ora del vostro tempo sarà stato ripagato dalla grande soddisfazione di essere protagonisti di una mattinata davvero speciale.



Una lettera inviata da un' atleta che ha partecipato alla marcia.

GRAZIE KEVIN!

Sì, ce l'ho fatta! E mi sento bene come una bimba, dopo un bel gioco, felice e accaldata fra amici in quell'atmosfera serena della compagnia piacevole, sana.

Grazie Kevin, hai offerto a tutti noi una mattinata spesa bene, con uno scopo tangibile e la (quasi) sorpresa di immergersi in un'umanità solidale, sana, motivata, che si occupa di cose vere e che non condiziona il proprio agire a degli interessi personali! Ed è doveroso un "BRAVI" a chi si è occupato dell'organizzazione, apparentemente semplice, ma ricca di contatti, richieste di sostegno e coordinamento dei tanti volontari che si sono efficacemente e generosamente messi a disposizione dell'evento.

E con piacere ho visto tante donne in "pista", sia come atlete che come volontarie: innanzi tutto complimenti alla speaker, minuta nell'aspetto, ma col cuore grande e sensibile che con maestria ha condotto l'evento nel migliore dei modi. Tanti anche gli istruttori che hanno motivato alla partecipazione prima e, poi, con famiglia appresso, hanno partecipato alla corsa.

Ci tengo anche a nome degli altri miei colleghi "atleti master" ringraziare la nostra istruttrice Alessia che con pazienza e leggerezza ci guida, settimana per settimana, verso atteggiamenti fisici e personali corretti e alla visione di una vita sana e serena. Ah già, non ho parlato della corsa! Ma avrete tutti certamente capito che la corsa era una scusa: il vero obiettivo di questo incontro è stata la SOLIDARIETA' e con soddisfazione posso dire che naturalmente è stato raggiunto.

Uboldo Festa della Birra



La seconda edizione della Festa della Birra che ormai viene abbinata alla Sagra della Patata che si è tenuta domenica 2 ottobre è una vera e propria festa per tutti che chiude l'estate uboldese.

Anche quest'anno hanno organizzato la festa gli "Amis da la bira bona" che si sono impegnati

da mercoledì 28 settembre a domenica 2 ottobre con un occhio speciale, come sempre, alla solidarietà.

Già l'anno scorso (come quest'anno) parte del ricavato è stato devoluto a due associazioni uboldesi che operano attivamente nel sociale (la SOS Uboldo, gli Alpini) e all'ente morale patrimonio di Uboldo che è l'Asilo Infantile Colombo Morandi. Quest'anno, sensibilizzati dalla storia del nostro Luca Ciccioni, gli "Amis" hanno deciso di devolvere parte del ricavato anche al Comitato Maria Letizia Verga. E hanno deciso di farlo alla grande: infatti per dare massima centralità a questo gesto di solidarietà e per cercare di far conoscere l'opera del Comitato al più alto numero di persone, soprattutto giovani e famiglie, durante la serata del sabato sera 1 ottobre con quasi 1000 persone presenti, prima dell'esibizione della Mama Bluegrass Band conosciuta a livello europeo, al Comitato è stato dato spazio per una testimonianza di circa venti minuti con allestimento anche di bandiere e manifesti nella tensostruttura che ospitava la manifestazione.

A fare da testimonial dell'iniziativa il Dottor Marco Spinelli.

Evviva il Comitato.

Saronno Quel mazzolin di fiori...

È stato per noi un piacere aiutare anche quest'anno la "signora dei mughetti", come simpaticamente chiamiamo la grintosa e sensibile signora Angela, e gli studenti del Liceo Scientifico G.B. Grassi.

La "signora dei mughetti" attraverso il dolce profumo dei suoi fiori, porta sorrisi a chi li riceve, gioia nelle aule della nostra scuola e speranza agli ammalati. Parlare con la signora Angela è stata un'importante esperienza in quanto ci ha insegnato a guardare i problemi con uno spirito diverso: bisogna essere più propositivi e determinati a dare il proprio contributo per cambiare le cose, non aspettare che sia qualcun altro a trovare la soluzione! La "signora dei mughetti", arrivando ogni anno con il sorriso sulle labbra nonostante la sua toccante esperienza personale, è senza dubbio stata l'ottimo esempio che tutti vorremmo seguire.

Ne è una prova il fatto che sia riuscita a mobilitare diverse persone del nostro liceo per riuscire anche quest'anno a portare a termine la sua opera. Grazie Angela, la "Signora dei Mughetti"

Marta e Lucrezia

Monte Cremasco Missione Riuscita! E' la festa!

Per la 26° volta siamo qui a rinnovare il nostro impegno a sostegno della ricerca e della cura della leucemia del bambino.

Cosa dire del nostro gruppo "Comitato Amici di Diego"? Siamo come un puzzle; ognuno di noi porta il proprio pezzo e i pezzi uniti non sono solo la somma delle parti ma creano un nuovo soggetto fatto di esperienze, vissuti, idee e stimoli diversi...

Soggetto che nasce da un lavoro di riflessione, confronto e partecipazione verso comuni obiettivi.

Considerando che la nostra società è attraversata da forme di insicurezza e fragilità degli individui e di frammentazione delle comunità con conseguente aumento di disgregazione, risulta ancora una volta importantissimo il lavoro del volontariato che può giocare un ruolo fondamentale stimolando la partecipazione attiva riducendo la frammentazione.

In questo ultimo periodo altre ad aderire alle iniziative promosse direttamente dall'associazione Comitato Maria Letizia Verga, lo abbiamo fatto conoscere anche nelle scuole primarie. Il riscontro è stato positivo con attenzione i bambini facevano domande pertinenti e riflessioni fantastiche.

Grazie di cuore per tutto dei volontari del gruppo amici di Diego, Al Comune di Monte Cremasco, a Don Giancarlo, ai sostenitori. Grazie Amici!!!!

Comitato Amici di Diego Onlus



Meda Con tutto il bene che ti voglio

Anche quest'anno "I Nuovi Istrioni" ci hanno deliziato con una delle loro commedie, un testo divertente allegro ironico che ha visto sfilare sul palco una serie di pittoreschi e spumeggianti personaggi che non ha dato tregua al pubblico facendolo ridere a crepapelle e trascinandolo in un evolversi di situazioni paradossali ed esilaranti così la serata è volata via tra le risate in un clima di spensierato sano e puro divertimento. La solidarietà non è mancata ancora una volta ha prevalso sui problemi economici che ormai quasi tutti conosciamo e l'incasso è stato più che soddisfacente ed interamente devoluto al Comitato.

Non ci resta che dirvi: "Vi aspettiamo l'anno prossimo...Non mancate!!!!".

Gli Amici di Marco



Cogiate, 29 maggio 2011 GLI AMICI DEL GNOCCO FRITTO



In occasione della festa "Vivi Cogiate" gli amici del gnocco fritto hanno donato al Comitato Maria Letizia Verga quello che hanno ricavato dalla degustazione proposta ai passanti. Un grazie a tutti

quelli che hanno aiutato gli amici del GNOCCO FRITTO e alla macelleria Ferraro Carlo e Galotti Salumi.

Giuseppe Ferrari

Colmegna CAMIN HOTEL



Il 26 Maggio ha avuto luogo presso la nostra struttura Camin Hotel Colmegna una cena di beneficenza a favore del comitato "Maria Letizia Verga" per lo studio e la cura della leucemia del bambino. La serata è stata accompagnata dalle note di musica classica dei bambini della scuola prodigio di Singapore venuti appositamente per partecipare alla serata.

Il Camin Hotel Colmegna vuole ringraziare tutti i partecipanti alla

serata che hanno contribuito al raggiungimento di una bella donazione a favore dello studio e della cura della leucemia del bambino. Un Grazie anche alla pasticceria Cerinotti per la torta, il professor Bachmann e tutti i bambini della scuola di Singapore.

Lara Luz

Esino Lario I colori dell'ingegno



Il 10 agosto 2011, in occasione dei tradizionali mercatini "i colori dell'ingegno" che si svolgono ogni anno nel comune di Esino Lario, un gruppo di amici

ha partecipato allestendo un banchetto informativo il cui ricavato verrà devoluto al Comitato Maria Letizia Verga.

Cogliamo l'occasione per ringraziare tutte le persone che hanno dato il loro contributo

Gli amici di Esino Lario

Busnago UN PICCOLO AIUTO CON LE NOSTRE INIZIATIVE



Con una serie di nostre iniziative supportiamo la nobile finalità di ricerca, assistenza e cura della leucemia del bambino promossa dal Comitato Maria Letizia

Verga per i piccoli pazienti del Centro di Ematologia Pediatrica di Monza. Continuare con coraggio e perseveranza l'opera che state svolgendo, Vi siamo vicini per quello che possiamo fare.

Gruppo Genitori Busnago 2002



Gorno PRIME COMUNIONI

Nel giorno della Prima Comunione dei nostri bambini abbiamo chiesto loro di pensare anche a qualcuno di meno fortunato e hanno accettato con molta serietà e impegno quanto gli era stato chiesto!

Grazie per averci aiutato a sensibilizzare i nostri bimbi in modo diretto e grazie perché attraverso la semplicità di un gesto sono venuti a conoscenza di un mondo più sfortunato del loro, apprezzando allo stesso tempo la loro grande fortuna dello stare bene.

Un abbraccio a tutti dai bambini e genitori della parrocchia di Gorno.



Fagnano Olona - Valle Olona

"GiocAiuta" giocare per la leucemia infantile



Il 27 giugno 2011 si è disputato il torneo di beneficenza "GiocAiuta", un tre contro tre di basket il cui ricavato è stato destinato al Comitato Maria Letizia Verga Onlus.

Prima della partita la dottoressa Frascchini

del Centro di Ematologia Pediatrica di Monza ha parlato della leucemia del bambino: così, l'incidenza nazionale e regionale, la terapia, i risultati attuali, i ragazzi guariti e il racconto di un'alleanza terapeutica vincente tra medici, bambini, genitori, e volontari del Comitato Maria Letizia Verga.

"Per guarire un bambino in più" è lo slogan del Comitato Maria Letizia Verga per la cura e lo studio della leucemia del bambino.

Per aiutare il Comitato si sono attivati anche i paesi della Valle Olona, che hanno successivamente ricevuto una lettera di ringraziamento in quanto in occasione dell'iniziativa legata alle "uova pasquali della speranza", hanno dimostrato una grande sensibilità.

Gruppo basket

Trepalle

AIUTIANO IL COMITATO aiutiamo uno di noi!



NOI bambini e bambine, ragazzi e ragazze della parrocchia di S. Anna a Trepalle AIUTIANO IL COMITATO MARIA LETIZIA VERGA aiutiamo uno di noi!

Questo è in sintesi l'impegno che tutti i

partecipanti al catechismo di questa comunità cristiana hanno concretizzato durante la scorsa quaresima 2011!

La nostra comunità parrocchiale di Sant'Anna, in Trepalle, frazione del Comune di Livigno, in provincia di Sondrio in Valtellina vanta il primato di essere la parrocchia più alta di Europa ma essendo composta da circa 800 abitanti possiamo dire che le gioie e i dolori di uno diventano gioie e dolori condivisi da tutti.

Più volte sono stato a trovare un nostro bimbo in ospedale e al residence Maria Letizia Verga, potendo comprendere quanto sia prezioso l'aiuto che il Comitato Maria Letizia Verga concretizza nei confronti dei malati stessi e dei famigliari, sempre ma soprattutto quando provenienti da così lontano!

Proprio per questo l'intera comunità è stata sensibilizzata e la sera del giovedì santo abbiamo raccolto il frutto di un impegno quaresimale di vera solidarietà.

Aiutando voi, abbiamo aiutato uno di noi!

Don Romano Trabucchi

Pandino

Amici Comitato



Quest'anno il punto di ritrovo per la 25 marcia "Correre per la Vita" è cambiato. La vecchia sede della Casa della Gioventù è diventata inagibile e pertanto ci siamo ritrovati presso l'Oratorio San

Luigi, ma nonostante l'incognita del cambio del ritrovo, moltissimi partecipanti, oltre 2000 sui 3114 iscritti, hanno potuto partecipare alla corsa e successivamente ristorarsi e ricevere il premio di partecipazione. Appuntamento per il prossimo anno.

Ferla Luigi

San Giacomo di Teglio – Sondrio

MA.PA.MONDO



Il gruppo MA.PA.MONDO ha organizzato presso l'oratorio di San Giacomo di Teglio (SO) una

serata per sostenere il Comitato Maria Letizia Verga.

Uno spettacolo preparato da un gruppo di mamme e papà che assieme ai bambini hanno saputo regalare un momento di serenità alla comunità.

Sincere le parole di apertura della serata del parroco che ha ben saputo ricordare chi sta soffrendo di fronte ad una malattia "difficile" come le leucemie, trasmettendo un messaggio cristiano di fiducia e di speranza.

Grazie di vero cuore per la sensibilità dimostrata.

Valentina Capetti Cavazzi

Agrate Brianza

GIMOT

Cari amici del Comitato Maria Letizia Verga.

Anche quest'anno siamo felici di potervi donare il ricavato della vendita dei lavoretti che gli ospiti del Centro Diurno Integrato per anziani Gimot hanno realizzato con tanta passione durante l'anno.

La mostra - mercato "Anni e colori!" organizzata in dicembre 2011 ha visto la partecipazione di molti familiari e amici dei nostri ospiti che hanno contribuito con l'acquisto dei lavoretti svolti dagli anziani.

Con molta gioia vogliamo farvi dono del frutto del nostro lavoro per sostenere le tante iniziative da voi proposte con altrettanta passione e generosità.

Un grazie di cuore a tutti gli amici che hanno contribuito a rendere significativo l'impegno profuso durante tutto l'anno dai nostri mitici "Gimottiani".

Con tanto affetto.

Il Centro Diurno Integrato GIMOT



Lora Como Gioco dei Barattoli



Il 17 Settembre 2011 si è conclusa la tradizionale manifestazione Settembre Lorese iniziata il 18 giugno. Per la prima volta sono stato invitato dal sig. Roberto Colussi presidente dell'associazione Settembre Lorese di Lora e dal sig. Gabriele Bertonazzi a partecipare ad un programma

di intrattenimento per i bambini e le loro famiglie. Assieme ai miei amici, Luisa, Monica, Claudia, Giuseppe, Rita, Carlo, Armando, Giuseppe A., Edoardo e Luigi abbiamo organizzato il gioco dei barattoli dando in regalo ai più piccoli dei palloncini e delle girandole. Oltre al gioco abbiamo dato a chi si è avvicinato alcune informazioni sul Comitato Maria Letizia Verga. Il sig. Ferrari Giuseppe responsabile del progetto del gruppo ascolto in ospedale a Monza ha parlato della sua personale esperienza come genitore e ha dato informazioni circa l'importante impegno dei genitori per il Comitato Maria Letizia Verga per garantire ai bambini in cura la migliore assistenza. Grazie a tutti per aver contribuito alla buona riuscita dell'evento e per averci aiutati con il vostro piccolo contributo a guarire un bambino in più!

Orlando Scarpa

Saronno Festa delle Associazioni



Anche quest'anno il gruppo di mamme e amiche del Comitato di Saronno ha partecipato alla manifestazione "Associazioni in piazza", organizzata dall'Ufficio Cultura di Saronno il 15 maggio 2011. Il tema di quest'anno era la celebrazione e rievocazione del passaggio di Giuseppe

Garibaldi nell'antico borgo di Saronno. Le mamme hanno realizzato alcuni oggetti che hanno poi offerto ai presenti e hanno partecipato alla sfilata in costume d'epoca. Grazie alla sarta che ha realizzato i costumi il gruppo del Comitato si è classificato al terzo posto. Nella foto le ragazze Livi, Federica e Susanna con gli abiti dell'epoca. La sfilata storica e l'eccellente risultato ha permesso di dare ancor più voce al messaggio di solidarietà che anima l'impegno a favore del Comitato Maria Letizia Verga. Grazie ai visitatori che hanno chiesto informazioni sull'associazione e hanno lasciato donazioni, al comune di Saronno che ci ha invitati alla manifestazione. E naturalmente un grazie speciale va ai volontari che hanno contribuito al buon esito dell'iniziativa.

Rosita Oleari

Alpini di San Giacomo Teglio Festa d'estate



In località Bondone, sulle nostre fantastiche montagne, il giorno 15 agosto il gruppo Alpini di San Giacomo di Teglio (SO) ha organizzato una festa donando una parte del ricavato al Comitato Maria Letizia Verga.

Abbiamo mangiato, giocato, ballato e in chiusura gli Alpini hanno realizzato un'estrazione a premi. Io sono la mamma di un bambino in cura e ringrazio gli Alpini per questa bella festa e tutti quelli che hanno partecipato alla questa giornata con allegria.

Valentina



Davide Perlini ammalato di Leucemia nel 1999 e curato al San Gerardo di Monza. Oggi ha 17 anni riesce a salire sul podio (2° posto) in una gara del suo sport preferito LA DOWNHILL, discesa veloce dai boschi in bicicletta.

Mezzago "Una stella per Vittorio"



Serata memorabile con artisti eccezionale per ricordare un batterista straordinario, suonando per lui pezzi da brivido!

Sono accorsi numerosissimi al Bloom di Mezzago (tempio della musica per eccellenza), per partecipare empaticamente ad un caldo abbraccio alla famiglia Pastorino.

Si sono alternati sul palco: gli Akira Project Jazz, che hanno coinvolto Mimmo e Matteo in alcune performance meravigliose; poi i Joe Vinastri Band con le loro cover blues molto apprezzate, ed infine gli Stati Alterati con il loro rock di movimento.

Non sono mancati momenti emozionanti a testimonianza della forza del giovane Vittorio.

Un concerto benefico voluto per accendere una luce di speranza, con la raccolta fondi per il Comitato Maria Letizia Verga.

Ciao Vittorio, rimarrai vivo nei ricordi di tutti noi

30^a Festa Campagnola

Biassono, un'edizione bagnata



La Festa Campagnola si è aperta e chiusa sotto la pioggia. La trentesima edizione della sagra organizzata dal Gruppo Costa Alta, è stata caratterizzata da una partecipazione altalenante

a causa del maltempo. Ma quando la pioggia ha dato tregua, la festa ha registrato un'affluenza molto numerosa, soprattutto nel primo week-end e in occasione della serata di cabaret con i "Fichi d'India".

Oltre 200 volontari ruotano attorno alla kermesse, accomunati dallo spirito di aiuto verso il prossimo e dallo scopo benefico. La sagra si è chiusa la prima domenica di giugno con la "Quatar pass andrèe al lamber", marcia non competitiva che ha visto una partecipazione minore rispetto al passato per l'incertezza del tempo.

Quest'anno, durante la consegna del contributo, alla presenza di Giovanni Verga, Andrea Biondi e Giuseppe Masera, all'interno della cascina Vallera, è stata posata una targa a ricordo del trentesimo anno di attività del Gruppo Costa Alta. E' stata una importante occasione per ricordare e ringraziare tutti i volontari del Gruppo, per l'impegno di chi presta la sua opera per un solo giorno a chi vive la Festa per tutta la sua durata. In particolare si è voluto sottolineare l'impegno e la disponibilità delle persone che prestano la propria opera nella fase di montaggio e smontaggio delle strutture della Festa.

Un grazie di cuore a :

CESARE, il regista delle strutture, le conosce nei minimi dettagli ed è il punto di riferimento;

GIOVANNI, il braccio operativo e l'insegnante per le nuove generazioni;

CANZINO, il cambusiere ufficiale che dalla sua postazione controlla che le merende e le cene durante la fase di montaggio e smontaggio, siano sempre pronte;

CARLETTA, la figura chiave della cucina, sempre pronto e disponibile per tutti;

ZIO MARIO, il tuttologo, ne sa sempre una più degli altri,



una certezza al quale rivolgersi per qualsiasi problema; GIGI, coordinatore e manovratore del merlo;

un grazie di cuore alla "SQUADRA" che quest'anno tanto ha fatto nelle ore mattutine e pomeridiane accollandosi in toto il montaggio delle strutture: PIETRO, FRANCESCO, VITTORIO, IL CONTE MAURI, ed il gruppo degli universitari con FEDERICO, FRANCESCA, ILARIA, DARIO;

un grazie al gruppo serale: ROBERTO, FABIO, GIGI, MARCO, ai nostri operatori extracomunitari che da qualche anno sono presenti e ci danno una mano: AMED, DRIS, RAFIK, SAID. al nostro "homeless" GIANNI. Un grazie infine per il particolare impegno in questa edizione al nostro neo-pilota DAVIDE.





Dedicati al Comitato i grandi eventi della storia d'Italia spettacolari sfilate in costume



Trent'anni, un traguardo di tutto rispetto per quello che è ormai considerato l'evento più importante delle manifestazioni della Sagra del giugno monzese in onore di San Giovanni: la tradizionale rievocazione storica in costume d'epoca, che dal 1981 porta la città di Teodolinda a tuffarsi nel passato.

30 Anni un susseguirsi e un avvicinarsi di volti e vicende in continua evoluzione, ma con alcune costanti rimaste nel tempo: il Comitato Maria Letizia Verga quale promotore, l'ideazione e l'organizzazione curate da Ghi Meregalli con grande spirito d'appartenenza dalla fondazione del gruppo, i volontari di molte associazioni di Monza e della Brianza "protagonisti" in costume d'epoca delle varie rievocazioni storiche, il grande successo di pubblico sempre più numeroso di anno in anno.

Nel 1980, dopo la prima "Festa Campagnola" a Cascina Costa Alta nel Parco di Monza, organizzata allo scopo di far conoscere il Comitato e raccogliere fondi per le sue iniziative benefiche, Ghi Meregalli pensò di far nascere qualcosa di ancor più coinvolgente per l'intero territorio monzese e brianzese, qualcosa di cui i giornali e i mass-media parlassero allo scopo di far conoscere su scala ancor più vasta il Comitato. Così nacquero le prime manifestazioni nello spiazzo antistante l'ospedale di Monza per proseguire in sfilata fino a Cascina Costa Alta e far acquistare una maggior visibilità alle iniziative del Comitato.

Per tener vivo il ricordo nel tempo della grande varietà di personaggi e di storie, dal 1989 si è iniziata la pubblicazione di un opuscolo e la realizzazione di un oggetto/testimonia, ora diventati ambiti pezzi da raccolta.

Trent'anni ... un passato pieno di ricordi straordinari, conservati per sempre nella memoria e fissati nelle tante fotografie e filmati realizzati in questi anni e conservati con grande cura.

Ghi Meregalli

