



il Notiziario

Comitato Maria Letizia Verga
Onlus

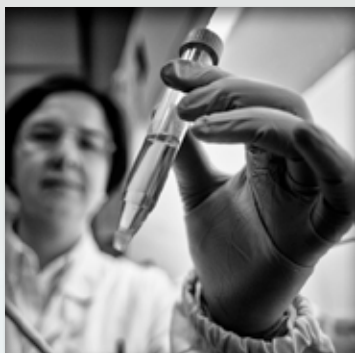
Per lo studio e la cura della leucemia del bambino
Presso la clinica pediatrica dell'Università di Milano Bicocca - Ospedale San Gerardo Monza



Sciare per la vita con Deborah Compagnoni e Alberto Tomba per un giorno Valfurva è diventata la nostra casa



Genitori e medici per una sera faccia a faccia con il Prof. **Riehm**, lo scienziato che ha dato la svolta alla **guarigione**



Ricerca

Una nicchia molto speciale per orientare le cellule staminali verso il sistema vascolare





In questo numero

Una primavera...fiorita	1
<i>Andrea Biondi</i>	
Sciare per la vita	3
<i>Lorella Marcantoni</i>	
Faccia a faccia con il prof. Riehm	6
<i>Andrea Biondi</i>	
I viaggi di studio dei nostri medici	9
<i>Sonia Bonanomi, Tiziana Coliva</i>	
La ricerca su una "nicchia" molto speciale	10
<i>Marta Serafini</i>	
Centro Malattie Metaboliche	12
<i>Rossella Parini</i>	
I nostri bambini speciali	13
<i>Angelo Selicorni</i>	
La prima iniziativa di MiMoSA	14
<i>Andrea Biondi</i>	
In reparto ho studiato per la maturità	15
<i>Chiara Riva</i>	
Fondazione MBBM	16
<i>Lorella Marcantoni</i>	
Il protocollo AEIOP-BFM 2009 per la LLA	18
<i>Carmelo Rizzari</i>	
Cosa significa rischio basso-medio-alto	20
<i>Momcilo Jancovic, Valentino Conter</i>	
Gli occhi degli angeli	22
<i>Dylan Jamila Mami Shula e Papi Francesco</i>	
Canzoni e poesie scritte da Andrea	23
<i>Andrea Altomare</i>	
La promozione della resilienza	24
<i>Giuseppe Masera</i>	
Mohamed da Gibuti a Monza	25
<i>Anouar Mohamed Ali</i>	
Nuove associazioni: Benvenute!	26
Così ci aiutano	27

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

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

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

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

2. Il trattamento sarà effettuato mediante procedure manuali, informatiche, e telematiche con logiche strettamente correlate alla finalità sopra indicate e comunque in modo da garantire la sicurezza e la riservatezza degli stessi

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

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

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

Decreto Legislativo n.196/2003, Art. 7 - Diritto di accesso ai dati personali ed altri diritti

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

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

- a) dell'origine dei dati personali;
- b) delle finalità e modalità del trattamento;
- c) della logica applicata in caso di trattamento effettuato con l'ausilio di strumenti elettronici;
- d) degli estremi identificativi del titolare, dei responsabili e del rappresentante designato ai sensi dell'articolo 5, comma 2;

3. L'interessato ha diritto di ottenere:

- a) l'aggiornamento, la rettificazione ovvero, quando vi ha interesse, l'integrazione dei dati
- b) la cancellazione, la trasformazione in forma anonima o il blocco dei dati trattati in violazione di legge, compresi quelli di cui non è necessaria la conservazione in relazione agli scopi per i quali i dati sono stati raccolti o successivamente trattati

4. L'interessato ha diritto di opporsi, in tutto o in parte:

- a) per motivi legittimi al trattamento dei dati personali che lo riguardano, ancorché pertinenti allo scopo della raccolta

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.

Puoi aiutarci anche così:

sui banchetti dei nostri eventi e sul sito

Alberi e presepi in cioccolato

Bomboniere solidali

Zucche di Halloween in cioccolato

Uova di Pasqua



Una primavera... fiorita!

Sono affascinato dalla luce e dai colori della primavera che stiamo vivendo. Si ripete ogni anno e quindi non ha nulla di eccezionale! Mi sembra che contrasti con il peso, il grigiore che suscitano le preoccupazioni sul nostro Paese, sulla sua situazione economica e sulle ricadute che investono i nostri servizi, compresi, quelli sanitari...

Vorrei esprimere i motivi di una primavera fiorita! Forse è un po' in contro tendenza ma mi sforzo ogni giorno di raccogliere la sfida di una complessità dalla quale non voglio essere schiacciato. Ricevo questo messaggio da tutti voi genitori all'inizio dell'esperienza di una malattia che mai avreste voluto incontrare e con la quale quotidianamente vi confrontate. "Ci siamo dentro e adesso combattiamo!" Quando si sentono parole come queste... non si può rimanere indifferenti!

E allora... **Think positive: pensa positivo!**

La **Fondazione MBBM** non è più una realtà in discussione... Ricordate solo un anno fa quando condividevamo le preoccupazioni sul suo futuro? ("Quando le novità fanno fatica ad emergere" Giugno 2011). Ci sono almeno tre ragioni a sostegno del pensare positivo: è stata firmata con l'Azienda San Gerardo una convenzione fino al Dicembre 2014 (con abbiamo più le incertezze del breve periodo); la Regione Lombardia ha chiesto ufficialmente al Comitato ML Verga e quindi alla Fondazione MBBM, di farsi carico di costruire una "casa" adeguata per i nostri bambini in vista della ristrutturazione dell'Ospedale San Gerardo. L'investimento economico che ciò comporterà renderà ancora più forte la nostra Fondazione; i conti stanno "in piedi" (grazie ovviamente all'aiuto economico del CMLV) nonostante i tagli che il bilancio regionale ha imposto per la crisi economica.

A ottobre 2012 avremo una **nuova struttura all'ottavo piano** per le degenze brevi per la chemioterapia in ambiente adeguato ma che certamente non richiederà tutte le protezioni che oggi sono necessarie per i ricoveri all'11° piano. Anche questo aiuterà a quella **"normalità possibile"** a cui la malattia costringe bambini e famiglie.

Il progetto di una **nuova struttura per l'Ematologia Pediatrica** (che includa reparto di degenza e Unità di Trapianto, Day Hospital, Centro di Ricerca M.Tettamanti) sta muovendo i suoi passi. Siamo tutti molto prudenti perché abbiamo già vissuto la delusione di vedere progetti sulla carta e di non assistere mai "alla posa del primo mattone". Il pensare positivo nasce dalle emozioni e dall'energia che il Sig.Verga è capace di comunicare sempre, come all'ultima assemblea del 16 Aprile 2012.

MiMoSA: l'alleanza tra Monza e l'Istituto dei Tumori di Milano è una realtà dopo la firma dell'accordo di programma tra le due Istituzioni. Si è svolto a Milano il suo primo convegno sul tema dei "guariti", dei loro bisogni da un punto di vista medico e psicologico. C'è molta strada da fare perché la società possa percepire come "normale" un bambino/adolescente guarito da un tumore. Sempre come MiMoSA abbiamo raccolto la sfida di candidarsi ad organizzare a livello europeo gli studi iniziali su nuovi farmaci. Essere insieme significa integrare competenze ed investire su un obiettivo comune: disporre di nuovi farmaci possibilmente più efficaci (perché diretti contro i geni -bersaglio della cellula malata) e con minor effetti collaterali.

Poter coniugare il verbo progettare anche rispetto alla **formazione** è un privilegio oggi raro. La Dr.ssa Coliva inizierà con il 1 Giugno 2012 un periodo di ricerca presso il "Cancer Research UK, London Research Institute" con D.Bonnet per approfondire il ruolo delle cellule staminali della leucemia mieloide. Si pensa infatti che tra tutte le cellule ne esistano alcune dotate delle stesse proprietà delle cellule staminali normali che sono quelle di dividersi senza limiti e di continuare a mantenere la propria natura di cellule staminali. Identificarle e sviluppare farmaci che siano in grado di eliminarle potrebbe potenzialmente ridurre il rischio che la malattia possa riformarsi. La Dr.sa V.Leoni si recherà invece a Toronto a partire dal novembre 2012, presso il Sick Children Hospital, a lavorare con J.Withlock, responsabile all'interno del Children's Oncology Group (COG) dello sviluppo di nuovi farmaci.

"Sciare per la vita": una bellissima manifestazione che ormai da 10 anni Deborah Compagnoni, la grande campionessa di sci alpino, organizza per ricordare la cugina Barbara colpita da leucemia all'età di 21 anni, anche a sostegno del CMLV e del Centro M.Tettamanti. Ho condiviso con alcuni nostri splendidi ragazzi guariti la gioia di poter essere un compagno di squadra... un po' scarso come sciatore ma certamente entusiasta. Grazie Deborah perché è dote molto rara vedere persone importanti come te, vivere gesti, parole, impegni con lo stile di essenzialità, sobrietà accompagnati da un entusiasmo e volontà di dono gratuito. Le esperienze vere le fanno le persone con il loro stile di vita e testimonianza che non hanno prezzo!

Anche questo è il dono di una **primavera fiorita**.



Andrea Biondi
Direttore della Clinica Pediatrica





il Notiziario

Comitato Maria Letizia Verga
Onlus
Per lo studio e la cura della leucemia del bambino

Periodico reg. Tribunale di Varese al n. 365
TL Galli & C. srl - Varese
Spedizione in Abbonamento Postale - art.2 comma 20/C
Legge 662/96 - Filiale di Varese - Tassa pagata - Taxe perçues

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

Coordinazione scientifica **Andrea Biondi**

Grafica **Antonella e Paolo Miramondi**
Contributi fotografici **Attilio Rossetti, Fabrizio Conti**

Hanno collaborato a questo numero
Roberta Dehò, Comitato Genitori scuola Diaz Meda, Fam. Bettoni, Fam. Conti, Fam. Lepre, Paolo, Andrea Ciccioni, Lidia Marzorati, Benedetta Maggioni, Angela Prada, Patrizia Bravi, First step in english, Lucille, Fam. Galante, Rosita Oleari, Fam. Esposito, Rosanna Arnaboldi, Marika e Giorgia, Emma e Vittoria, Andrea, Padre Fausto, Gruppo Merate, Daphne, Brigitta, Denise, Samantha, Erica, Nunzia, Gruppo Crespiatica, Fam. Sarcletti, Emanuela.



facebook.com/comitatoMLverga



twitter.com/comitatomlverga



youtube.com/comitatoMLverga

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

con noi per i nostri ragazzi



Hansjorg Riehm

scienziato, artefice del salto di qualità nella cura della LLA. I protocolli di oggi partono da quelle basi.



Deborah Compagnoni

campionessa di sci, è l'unica atleta nella storia dello sci che abbia vinto sei ori olimpici e mondiali in tre differenti discipline



Alberto Tomba

È considerato uno dei più grandi atleti di tutti i tempi, con cinquanta vittorie in Coppa del Mondo e cinque medaglie olimpiche



Antonio Rossi

2 medaglie d'oro ai Giochi olimpici 1996, medaglia di bronzo Barcellona 1992, medaglia d'oro 2000, argento 2004. 3 ori e 2 argenti ai mondiali.



Gustav Thoeni

Campione di sci, protagonista della "Valanga azzurra" che dominò le gare di slalom e gigante negli anni settanta.



Yuri Chechi

Sopranominato "il Signore degli Anelli" primo ginnasta della storia a vincere cinque ori iridati consecutivi in una specialità.



I nostri campioni

Segnaliamo anche: Elena e Nadia Fanchini, Daniela Merighetti, Mattia Cola, Tino Pietrigiovanna, Roberto Nani, Ivan Bormolini, Katja Colturi, Melania Corradini, Marianna Longa, Sabina Panzanini, Ivan Origone, Christian De Lorenzi, grandi campioni che hanno guidato le squadre nella manifestazione "Sciare per la vita"



I calciatori del A.C. Monza

Anche quest'anno gli atleti del A.C. Monza sono venuti a fare visita ai nostri giovani pazienti

Il nuovo strumento scientifico acquistato grazie all'impegno di Deborah, Alberto e tanti altri atleti azzurri

Abbiamo già raccontato negli anni passati di quanto Deborah Compagnoni e tutti i suoi cugini, fratelli, amici di Santa Caterina siano oltre a grandi Campioni, anche grandi persone.

Anche quest'anno la nostra piccola delegazione del Comitato non solo si è sentita a casa e tra amici, ma ha potuto ancora una volta emozionarsi nel partecipare ad una manifestazione così bella e coinvolgente che vede impegnata, come sempre, proprio Deborah e la sua associazione Sciare per la Vita nella Raccolta fondi per la Ricerca sulle Leucemie.

Quest'anno il progetto di ricerca condotto dalla Fondazione Tettamanti che Sciare per la Vita finanzia per i nostri bambini è l'acquisto di uno strumento importantissimo: il Sequenziatore di nuova Generazione.

Infatti, ora, la disponibilità della sequenza del genoma umano e di apparecchi avanzati (sequenziatori ad alta processività), ci possono permettere di arrivare al dettaglio della sequenza del DNA, per individuare quali geni sono 'malati' e quali sono i 'marcatori' della malattia.

Il cosiddetto 'sequenziamento di nuova generazione' (Next Generation Sequencing, NGS) ci apre nuovi orizzonti e non vogliamo perdere questo treno!

Un sequenziatore di questo genere in laboratorio è in grado di individuare rapidamente e in modo accurato quello che ora viene eseguito da più persone in più giorni, con tecniche diverse. Inoltre, nuove alterazioni possono essere identificate, perché presto possano diventare nuovi marcatori di malattia.

Quindi grazie a Sciare per la Vita con il laboratorio del Centro Tettamanti di Monza vogliamo poter dare questa ulteriore possibilità ai bambini con leucemia di tutta Italia, perché la loro malattia possa essere riconosciuta nei minimi dettagli in modo da attribuire loro la cura più adeguata e mirata.

Lorella Marcantoni

E a Monza cena con asta benefica: in palio attrezzi e indumenti dei grandi campioni

Martedì 13 Marzo si è tenuta una cena a Monza presso il Ristorante "del Centro" organizzata per sostenere e far conoscere proprio nella nostra città il progetto di Sciare per la Vita che ci vede anche quest'anno protagonisti. Deborah Compagnoni con suo cugino Filippo e altri amici di S. Caterina sono stati con noi per raccontare a molti nostri sostenitori quanto stanno facendo per il nostro Centro di Ricerca Tettamanti attraverso la loro fantastica attività sportiva...

La serata è stata bellissima e molto piacevole con una raccolta fondi che ha superato gli 8.000 euro! Infatti oltre alla ottima cena che in gran parte è stata offerta da Eugenio Galbiati (instancabile e bravissimo padrone di casa), Deborah e altri amici ci hanno messo a disposizione per una lotteria tantissimi premi sportivi: sci da gara, abbigliamento sportivo, stivaletti da

gara Moto GP e abbonamenti in palestra! Grazie all'Inter abbiamo potuto mettere all'asta magliette firmate dal capitano e da altri e grazie anche all'amico Pippo Inzaghi e naturalmente a Tony e Luca erano disponibili (per par condicio!) le magliette dei campioni rossoneri.

Una cena divertente e informale che ha visto presenti con tanto entusiasmo e vicinanza al Comitato tutti i componenti del Rotary Monza e gli amici dell'associazione Friends e del Monza Marathon team: un grazie speciale va a tutti loro!!!

Un grazie anche a Simona Ricchi che come sempre si è data da fare per noi portando ci un "mago" che ha allietato la serata e a Micaela e Marco Benasedo per averci aiutato con Mixer Eventi nella parte più tecnica.





Per un giorno Valfurva è diventata la nostra casa

I più grandi campioni azzurri con i nostri ragazzi in gara in nome della vita



VALFURVA – Quasi 400 appassionati si sono presentati oggi al via della decima edizione dell'evento "scia con i campioni". Altrettanti si sono dati appuntamento al rifugio Sunny Valley, richiamati dai nomi dei grandi sportivi, ma anche decisi a dare il proprio contributo alla causa di Sciare per la Vita (e tentati dalle prelibatezze gastronomiche preparate da US Bormiese, Cai ed Alpini di Valfurva).

Una causa nata per ricordare Barbara Compagnoni, cugina di Deborah, che, purtroppo ha combattuto e perso la sua battaglia contro la leucemia in giovanissima età.

Proprio per sostenere l'impegno dei nostri medici e le loro ricerche l'associazione è impegnata da anni a dare il suo contributo al Comitato Maria Letizia Verga per i piccoli leucemici curati nel Centro di Monza. A Santa



Alberto Tomba alla partenza con i nostri bambini. In alto a sinistra la squadra di sciatori del Comitato: tra gli atleti il secondo da sinistra Andrea Biondi primario del reparto e sesto da sinistra Giovanni Verga accanto a lui il capitano della squadra l'olimpionico di canoa Antonio Rossi. A destra Deborah Compagnoni in piena azione.



Caterina Valfurva una delle squadre in gara era proprio composta da un gruppo di ragazzi guariti, altri ancora in terapia e con loro coetanei amici e parenti. A sciare con loro in veste di eccezionale capitano è stato il mitico Alberto Tomba.

Ha vinto la squadra della campionessa Elena Fanchini che ha fermato il cronometro sul tempo di 55" e 93. Staccato di soli 57 centesimi, al secondo posto, si è piazzata la squadra di Nadia Fanchini.

Le due sorelle che sono cresciute appena al di là delle montagne della Valfurva hanno preceduto le due squadre capitanate da Gustavo Thoeni, una leggenda dello sci da sempre sostiene la causa di Sciare per la Vita. Erano così tanti gli iscritti che alcuni campioni hanno dovuto guidare più squadre; come Gustavo che ha portato le sue al terzo e quarto posto. A seguire il team del biathle-

ta Mattia Cola, la seconda squadra di Antonio Rossi (quella del Comitato) che ha bruciato per 6/100 quella di Yuri Chechi. Quindi i team di Tino Pietrogiovanna, del giovanissimo livignasco campione italiano di sci alpino Roberto Nani, del suo compaesano Ivan Bormolini, ancora di Nadia Fanchini con la seconda squadra, di Pietro Vitalini (che si è infortunato alla partenza ma ha stretto i denti), di Alberto Tomba con i suoi piccoli amici, dell'ex azzurra dello short track Katja Colturi, di Melania Corradini campionessa delle paralimpiadi, di Marianna Longa, di Daniela Merighetti, di Sabina Panzanini, di Ivan Origo (campione di kl), del primo team di Antonio Rossi, di Christian De Lorenzi, di Daniela Merighetti e di Deborah Compagnoni che ha commentato "oggi non era davvero importante vincere la gara, ma essere in tanti per una grande missione".

Lorella Marcantoni



Il capisquadra di tutti i team al centro in piedi riconosciamo Alberto Tomba, Deborah Compagnoni e Gustavo Thoeni



Faccia a faccia con il Prof. Riehm

Lo scienziato che ha dato la svolta alla guarigione è venuto a Monza e ha incontrato i medici e i genitori in occasione dell'assemblea annuale del Comitato



Andrea Biondi

Prof. Riehm è l'ispiratore del protocollo B (Berlino) F (Francoforte) M (Muenster), su cui sono basati gli schemi moderni della terapia della Leucemia Linfoblastica Acuta.

Siamo nel 1970, quando il Prof. Riehm inizia ad utilizzare un nuovo protocollo con l'idea di utilizzare in modo combinato ed intensivo tutti i farmaci allora disponibili per una malattia per la quale si guariva solo nel 25% dei casi!

Nacque così il Protocollo I che ancora oggi utilizziamo, con qualche modifica, come trattamento iniziale. Nel 1976 il Prof. Riehm ebbe l'intuizione di introdurre uno secondo ciclo di terapia, molto simile alla terapia iniziale, somministrato dopo qualche settimana. I risultati del protocollo BFM-ALL76 segnarono il primo e più significativo miglioramento delle cure: si poteva cominciare a parlare di guarigione in oltre il 60% dei bambini.

Da allora il "Gruppo di Studio Internazionale BFM", di cui l'Italia fa parte dal 1988, è diventato punto di riferimento nel mondo e ha contribuito a raggiungere la guarigione in oltre l'80% dei bambini.

Nel 1982 i Dr. Conter e Dr. Jankovic si recano a Berlino, dove sono accolti dal Prof. Riehm con straordinario calore, entusiasmo e disponibilità nel condividere le informazioni necessarie per applicare il protocollo anche in Italia. Negli anni successivi si è consolidato un rapporto di collaborazione sempre più stretto tra il Gruppo BFM e il Gruppo Italiano (AIEOP), che si è completato con la condivisione di un protocollo di trattamento e ricerca clinica comune ai due Gruppi per Leucemia Linfoblastica Acuta del bambino: Protocollo AIEOP-BFM 2000 e più recentemente ALL 2009.

Il merito principale di questo percorso è del Prof. Masera, che è stato cofondatore del "Gruppo di Studio Internazionale BFM" (I-BFM) e ha coordinato i protocolli italiani dell'AIEOP sin dal 1988.

Tutti i medici del nostro Centro di Ematologia Pediatrica conoscono da tanti anni il Prof. Riehm lo ammirano per la sua grande esperienza professionale ma anche umana. Per tutti è stato un onore poterlo ospitare a Monza e avere la possibilità di farlo conoscere ai genitori del Comitato Maria Letizia Verga.

Il Prof. Riehm ha risposto alle domande che gli hanno fatto i genitori

Quando ha iniziato ad utilizzare il protocollo aveva delle informazioni chiare sui fattori che causano la malattia?

Sui fattori che causano la malattia non sapevamo nulla allora e molto poco anche oggi, ma grazie agli studi di genetica molecolare sono sicuro che siamo sulla buona strada per comprendere i meccanismi della malattia anche se purtroppo credo che non vivrò abbastanza per vedere queste scoperte.

Perché molti bambini guariscono e altri no?

Purtroppo non siamo ancora in grado di rispondere a questa domanda: curiamo la maggior parte dei bambini ma come non sappiamo le ragioni di tale successo analogamente non conosciamo le ragioni della ricaduta della malattia. Abbiamo imparato che tanto più velocemente scompare la malattia, tanto più è probabile che il bambino guarisca. Non sappiamo però perché anche quando la malattia sembra completamente eliminata si può verificare una ricaduta della malattia anche se ovviamente molto più raramente. Indosso oggi una giacca scura pensando alle tante situazioni di insuccesso ma la cravatta è ricca di colori e di volti felici. E' l'immagine più bella per gli oltre 1000 bambini





Eleonora Guzzi
paziente guarita

Dalle parole di Riehm, io, ragazza guarita, ho capito qual è il suo segreto

“Perché combattere incessantemente per aumentare le possibilità di guarigione da una malattia che non ti ha mai colpito? Qual è la forza interiore che ti accompagna assiduamente e che ti permette di non demordere mai dallo studiare anni ed anni in giro per il mondo il trattamento migliore per cercare di sconfiggere questo terribile male?”

Sono Eleonora Guzzi, una ragazza ventenne guarita dalla leucemia da sei anni, che ha partecipato con immenso piacere alla serata di lunedì 16 aprile all'assemblea dei genitori del Comitato Maria Letizia Verga in compagnia dell'ospite d'onore Prof. Riehm. Mi permetto di dire “ospite d'onore” non solo per la grandezza e la rilevanza internazionale del personaggio che abbiamo avuto con noi, ma soprattutto perché per me è stato proprio un onore poterlo conoscere personalmente e ancor più assistere il professor Biondi nel tradurre le sue parole così intense di emozioni e di significato. Non c'è lingua che tenga talvolta nell'espressione dei sentimenti, non è l'inglese o l'italiano che fanno la differenza, ma il modo in cui si comunica e la vivacità degli occhi e dello sguardo che si ha quando si parla. Dicono che più del 90% della nostra comunicazione sia non verbale e questo incontro ne è stata una viva testimonianza. Infatti, in questa serata, ancor più che con le parole il Prof. Riehm ha comunicato con lo sguardo. Ciò che più mi ha colpito sono state le espressioni del suo volto, espressioni di una tenacia e una determinazione che mi hanno permesso di dare una risposta alla domanda che mi ero posta fin dall'inizio del nostro incontro: “Perché questo grande uomo ha voluto dedicare la sua vita a combattere una malattia non vissuta in prima persona?” e la risposta che cercavo l'ho ritrovata in quei piccoli occhi chiari così vivaci ed espressivi: combattere per vivere, e vivere per combattere per sé e per gli altri. Questo è il segreto per poter vivere una vita al 100% imparando ancor più dai fallimenti che dai successi. Questo è ciò che il Prof. Riehm ha fatto e continua a fare.

e adolescenti guariti di leucemia che sono diventati genitori e in alcuni casi già nonni!

Vorrei sapere circa gli effetti collaterali della leucemia a distanza.

Ho sempre creduto che concentrare cure molto pesanti in un tempo limitato produca minori effetti collaterali che non una terapia meno intensiva ma più protratta nel tempo. Gli effetti collaterali sono complessivamente contenuti con le attuali terapie che hanno ridotto moltissimo l'utilizzo della radioterapia. Ci sono alcuni aspetti anche nei bambini/adolescenti guariti che non comprendiamo: ad esempio perché l'obesità ed in generale disturbi metabolici tendono ad essere più frequenti. E' anche vero però che questo trend è aumentato anche nella popolazione generale.

“Mi permetto di intervenire- dice il Prof. Masera- ricordando che i bambini/adolescenti guariti sono più forti dei loro coetanei dal punto di vista psicologico, di motivazione, di positività. E' un fenomeno a cui gli psicologi hanno dato il nome di resilienza (vedi pag 24)”. Il Prof. Riehm annuisce ma non commenta...

Perché la leucemia acuta è diversa nel bambino e nell'adulto, perché usare farmaci e protocolli diversi? L'adolescente è un bimbo grande o un giovane adulto?

Dal punto di vista biologico la leucemia nei bambini si presenta con caratteristiche più favorevoli che nell'adulto ed inoltre i bambini tollerano meglio la chemioterapia. In generale i trattamenti nei bambini sono più intensivi. I risultati ottenuti hanno suggerito di poterli utilizzare anche nei giovani adulti e le prime esperienze sembrano





essere molto incoraggianti. L'adolescente non è né un bambino grande né un adulto piccolo: le caratteristiche della malattia cominciano ad essere più simili a quelle dei giovani adulti; i risultati sono comunque molto buoni quando sono curati con i protocolli pediatrici. Richiedono attenzioni diverse sia da un punto di vista medico che psicologico. La malattia in un adolescente è vissuta con molta più fatica che in un bambino.

Durante la sua esperienza ha avuto supporto dalle case farmaceutiche?

Abbiamo sempre cercato di non chiedere supporto a case farmaceutiche per essere più liberi nelle nostre scelte. I contributi ricevuti sono sempre stati prevalentemente utilizzati per promuovere i meeting soprattutto quello annuale dell'I-BFM a cui partecipano i rappresentanti degli oltre 30 Paesi che ne fanno parte. In Germania, come credo anche in Italia e certamente a Monza, i genitori sono i principali sostenitori delle nostre attività.

Tra i paesi che partecipano agli studi di gruppo non ci sono gli Stati Uniti come mai?

Gli Stati Uniti, per la loro estensione e densità di popolazione sono in grado di sviluppare da soli i loro protocolli. I Paesi Europei (e non solo) si sono uniti nell'I-BFM per poter contribuire e migliorare i risultati in un confronto che è sempre di grande collaborazione. Con

il Prof. Masera abbiamo promosso l'idea di promuovere l'incontro di tutti i gruppi che nel mondo (Stati Uniti compresi) sono dedicati alla cura della leucemia linfoblastica acuta. E' nato il "Gruppo di Ponte di Legno" per il luogo dove si è svolto il primo incontro. Questo gruppo si incontra ogni 1-2 anni per condividere i risultati (onde evitare di ripetere studi già fatti) e per affrontare insieme i problemi (biologici e clinici) di sottogruppi rari di LLA che nessun gruppo sarebbe in grado di affrontare da solo. Non ci sono dunque frontiere per una lotta che è comune!

Il prof. Biondi traduce al prof. Riehm e legge lo scritto di un genitore. Non è una domanda ma forse esprime al meglio le emozioni (tra successi e problemi ancora aperti) che la serata ci ha comunicato.

"L'8 settembre 2005 mio figlio all'età di tre anni si è ammalato di Leucemia Linfoblastica acuta. E' stato curato per tre mesi a Catania, dopo di che siamo venuti qua al San Gerardo. E' stato curato in modo eccellente, era ufficialmente guarito, dico era perché il 2 gennaio del 2012 la malattia è tornata. Vorrei farle tante domande, ma so che solo il tempo mi potrà dare tutte le risposte. Grazie per quello che fate."



I viaggi di studio dei nostri medici

Nei centri d'eccellenza a Londra



Sara Bonanomi

Con l'obiettivo di intraprendere un programma trapianto anche per le emoglobinopatie è stata avviata una collaborazione con il Dipartimento di Ematologia Pediatrica del St. Mary's Hospital di Londra, specializzato nella diagnosi e cura di queste malattie. Grazie al supporto del Comitato Maria Letizia Verga e della Fondazione MBBM ho trascorso presso questo Centro un periodo di 2 mesi per "cogliere sul campo" gli aspetti peculiari del trapianto di midollo osseo in queste patologie. Talassemia e drepanocitosi sono malattie congenite ereditarie caratterizzate da una alterazione dell'emoglobina (da qui il nome di emoglobinopatie), una molecola contenuta nel globulo rosso formata da 4 catene proteiche, due chiamate alfa globine e 2 beta globine. L'emoglobina ha il compito di legare l'ossigeno che si trova nei polmoni e trasportarlo attraverso il circolo sanguigno a tutti i tessuti dove viene rilasciato ed utilizzato come fonte di energia dalle cellule. L'anidride carbonica prodotta dalle cellule durante lo svolgimento delle loro funzioni si lega successivamente all'emoglobina che, attraverso il circolo sanguigno, la trasporta ai polmoni dove viene eliminata attraverso la respirazione.

Alcune forme di talassemia, in particolare la Beta talassemia major, con la drepanocitosi caratterizzata da un quadro clinico particolarmente complesso o

non responsivo alle terapie convenzionali disponibili, possono beneficiare del trapianto di midollo osseo, che rappresenta attualmente l'unica cura definitiva. Infatti nei pazienti affetti da queste malattie il midollo osseo, "centralina di produzione" di tutte le cellule del sangue, può essere sostituito dal midollo osseo di un donatore sano compatibile, se disponibile. La procedura trapiantologica non differisce da quella applicata in altre patologie e prevede diverse fasi: chemioterapia ad alto dosaggio 7-8 giorni prima del trapianto per "creare spazio" (regime di condizionamento), seguita dall'infusione del midollo del donatore (trapianto) che avviene come una normale trasfusione di sangue; assenza di globuli bianchi nel circolo sanguigno per circa 12-15 giorni (aplasia), tempo impiegato dalle cellule del donatore per ripopolare il midollo osseo del ricevente e dare avvio a una nuova produzione di cellule del sangue (attecchimento) incluso globuli rossi normali. Ciò che è diverso per queste patologie è la preparazione al trapianto: per esempio per i pazienti in regime trasfusionale cronico è necessario incrementare la terapia ferrochelante nei mesi precedenti al trapianto al fine di ridurre il rischio di tossicità, per i pazienti con un volume notevolmente aumentato della milza potrebbe essere indicata l'asportazione chirurgica.

Il Dr. Delafuente che dirige il Dipartimento del programma trapianto mi ha proposto di proseguire l'esperienza altri 6 mesi. Ho naturalmente accettato.

Alle radici della malattia



Tiziana Coliva

Dal 2002 collaboro con il Dott. C. Rizzari nel seguire la diagnosi ed il trattamento dei bambini affetti da leucemia mieloide acuta (LMA). Nonostante negli ultimi due decenni siano stati ottenuti notevoli miglioramenti, ancora oggi il 35-40% dei casi non raggiunge la guarigione. Risultati migliori potrebbero essere ottenuti colpendo, oltre le cellule leucemiche proliferanti, anche le cosiddette cellule staminali leucemiche (LSC) che sono all'origine della malattia e potrebbero essere responsabili della resistenza al trattamento e quindi della recidiva. Il gruppo del Dott. E. Biagi già dal 2006 si occupa nel nostro centro di sviluppare, anche nelle LMA, nuove strategie di trattamento attraverso la terapia cellulare.

Grazie al Comitato Maria Letizia Verga, alla Fondazione MBBM nonché grazie al supporto del Dott. Rizzari e del Prof.

Biondi, Direttore della Clinica Pediatrica, da Giugno p.v. avrò la possibilità di lavorare nel Laboratorio della Prof. Dominique Bonnet, uno dei principali ricercatori a livello mondiale negli studi sulla LSC, presso il Cancer Research UK di Londra. Tale iniziativa è parte del progetto del gruppo di Terapia Molecolare, diretto dal Dott. E. Biagi e sostenuto dall'associazione "Quelli che con Luca". La migliore caratterizzazione e comprensione della LSC potrebbe offrirci la possibilità di nuove terapie e nuovi marcatori diagnostici in modo da poter sfruttare un approccio terapeutico sempre più personalizzato in una osmosi sinergica tra laboratorio e clinica.

Questo è quello che mi propongo di poter proseguire al mio ritorno qui a Monza dopo l'esperienza londinese, la cui durata dovrebbe protrarsi per 1-2 anni. Tutto ciò è per me fonte di grande entusiasmo e motivazione, come ogni nuova avventura che veda coinvolta la cura dei nostri bambini!





Importante finanziamento della Fondazione Cariplo al Centro Ricerca Tettamanti.



*Gianni Cazzaniga
Responsabile laboratorio diagnostico
e unità di genetica molecolare leucemie, Centro Ricerca Tettamanti*

Lo scorso 20 Dicembre 2011 abbiamo avuto la gradita notizia prenatalizia di essere stati selezionati da Fondazione Cariplo per l'assegnazione del contributo al progetto dal titolo 'Identificazione e caratterizzazione funzionale di nuovi fattori prognostici nella leucemia linfoblastica acuta pediatrica'.

Fondazione Cariplo è un soggetto filantropico che concede contributi a fondo perduto alle organizzazioni del Terzo Settore per la realizzazione di progetti di utilità sociale (www.fondazione cariplo.it).

Abbiamo fatto richiesta lo scorso mese di marzo, in qualità di capofila di una 'cordata a due' con il Laboratorio di Onco-Ematologia dell'Università di Padova (Dr.ssa Gertruuy te Kronnie). Siamo contenti che i giudizi siano stati molto positivi e ci abbiano consentito di essere tra i 26 progetti approvati nel 2011 per quanto riguarda il settore 'Ricerca Scientifica'.

Con Padova abbiamo richiesto ed ottenuto un finanziamento complessivo di 412.000 Euro per 3 anni, circa 70.000 euro all'anno a Monza, che ci consentiranno di sostenere parte delle

spese del progetto.

Fondazione Cariplo è una delle principali fonti di finanziamento alle quali ogni anno facciamo richiesta

E' un piccolo successo che si unisce ai tanti altri del Centro Ricerca Tettamanti e che in questo caso non sarebbe stato possibile senza l'entusiasmo, la competenza, la caparbia e la dedizione delle componenti l'Unità di Genetica Molecolare, in particolare Grazia Fazio, Chiara Palmi e Michela Bardini, oltre alle più giovani Valeria Cazzaniga, Angela Savino e Francesca Rizzo.

Il progetto in breve: il meccanismo di insorgenza della Leucemia Acuta Linfoblastica (LAL), ancora sconosciuto nei dettagli, è associato all'accumulo di diverse lesioni genetiche, fino alla manifestazione clinica della malattia. Tuttavia non tutte le alterazioni genetiche sono note e nonostante il successo nella cura della LAL pediatrica sia quasi all'80%, la ricaduta di malattia è ancora frequente. Obiettivo del progetto è identificare e caratterizzare nuove anomalie genetiche nei bambini con LAL, per dimostrare la loro correlazione con la prognosi della malattia all'esordio e studiarne i meccanismi allo scopo di contribuire ad incrementare ulteriormente la probabilità di guarigione, di risparmiare terapie tossiche non necessarie e di porre le basi biologiche per nuovi farmaci più specifici e meno tossici.

La ricerca su una "nicchia" molto speciale

Con la biologia le cellule staminali dal microambiente vengono poi "orientate"



*Marta Serafini
Telethon Scientist
Responsabile unità cellule staminali
Centro Ricerca Tettamanti*

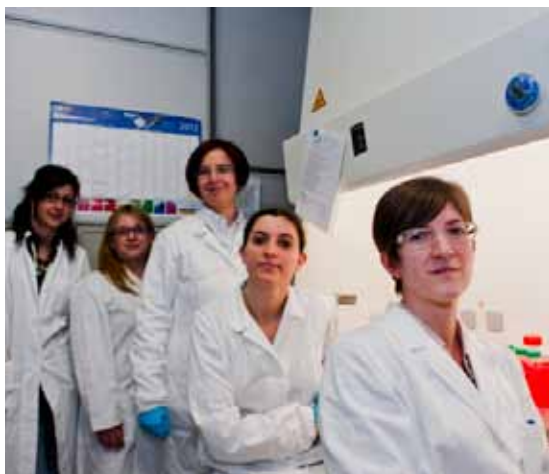
Paolo Bianco, professore di patologia e primario di anatomia patologica presso l'Università La Sapienza di Roma, è uno dei nomi più quotati dello scenario nazionale ed internazionale nel campo delle cellule mesenchimali stromali (o cellule staminali mesenchimali) e nello studio di patologie scheletriche.

Lo avevo inutilmente inseguito nel corso di due congressi internazionali in cui presentava nella sessione plenaria, senza avere mai l'occasione,

ed il coraggio, di avvicinarlo. Lo avevo ritrovato ad un terzo congresso a Riva del Garda, e questa volta a tiro, seduto su un divanetto con il suo MacBook, un'occasione irripetibile. Mi sono piazzata sul divanetto di fronte al suo ed ho iniziato a presentarmi e ad elencare precipitosamente i miei progetti, nei cinque minuti

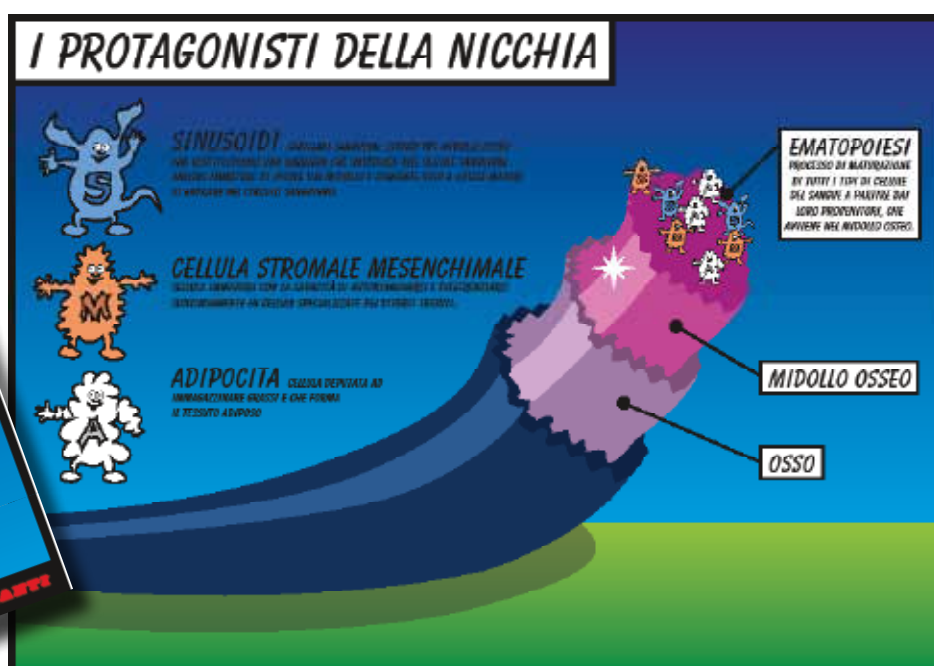
di tempo che ha voluto concedermi. Nei successivi cinque minuti, Bianco ha esposto forti obiezioni su più della metà dei risultati che gli ho illustrato, demolendo alcuni noti pilastri nel settore delle cellule staminali mesenchimali. Ma mi ha anche gentilmente invitato ad andare a trovarlo a Roma, per discutere con più calma del mio lavoro. Il giorno dopo, ho immediatamente inviato una email per capire quando poteva ricevermi a Roma. Risposta immediata, appuntamento fissato, forse Bianco aveva intuito la mia caparbia nel perseguire un obiettivo! Da questo episodio è iniziata la storia di una bellissima collaborazione che prosegue da ben tre anni e che ci ha portato alla prima pubblicazione scientifica internazionale insieme. Bianco, in realtà, si è rivelato una persona straordinaria, per niente arrogante, nonostante abbia assolutamente tutti i numeri per poterlo essere. Come spesso accade nel nostro settore, i grandi sono persone semplici, non hanno bisogno di ostentare perché





brillano di luce propria. Lo studio più intrigante che ci fa lavorare quasi quotidianamente sull'asse Monza-Roma è quello che riguarda la progettazione di un sistema in vivo, mediante l'utilizzo di cellule staminali mesenchimali, in grado di mimare la nicchia ematopoietica umana. Cioè il microambiente dove le cellule staminali, nel nostro caso le cellule staminali emopoietiche, sono mantenute in uno stato quiescente fino a che, dopo appropriata stimolazione, vanno incontro a differenziamento in cellule emopoietiche "orientate" e vengono rilasciate nel sistema vascolare. La possibilità di riprodurre questo complicato scenario in un sistema indotto, permette di capire meglio quali ne siano i protagonisti (osso, midollo osseo, cellule mesenchimali stromali) e come interagiscano fra di loro. Ma, in maniera ancora più interessante, questo sistema potrà essere un valido strumento per studiare, per esempio, il comportamento di cellule di derivazione patologica, come cellule leucemiche o cellule derivate da pazienti affetti da sindromi rare. Il modello di nicchia staminale ematopoietica,

quindi, sembra avere tutte le prerogative per portare allo sviluppo di nuovi ambiti di ricerca, sia nel nostro settore (sindrome di Hurler) che in quello degli altri colleghi che lavorano presso il nostro centro su leucemia pediatrica e sindromi mielodisplastiche. In particolare, nel campo delle leucemie, sarà estremamente interessante capire dove si annida la cellula staminale leucemica e come riesca a promuovere l'evoluzione di cloni maligni nel microambiente midollare. Il primo lavoro, quasi pronto per essere pubblicato, ha riguardato la caratterizzazione degli elementi che costituiscono la nicchia normale umana ricreata, appunto, in un modello murino. E' molto affascinante vedere come, in realtà, si tratti di un concerto di piccoli eventi che si appaiano, in alcuni casi, e susseguono in altri, tutti rivolti al funzionamento di un micromondo tutt'altro che semplice. Quasi che la biologia delle cellule staminali della nicchia, così come l'esperienza con il Professor Bianco, ci possa insegnare come essere nobili nel fare ricerca non significhi sminuire il lavoro degli altri, ma sforzo di mettere insieme le energie per renderlo migliore.





Così in 9 anni è cresciuto il nostro Centro Malattie Metaboliche



Rossella Parini
Resp. Unità Operativa Semplice per le Malattie Metaboliche della Clinica Pediatrica Università Milano - Bicocca
Fondazione MBBM

Quando nel novembre 2003 il Centro Malattie Metaboliche si è trasferito a Monza, molti miei colleghi, di Monza e di Milano, si sono chiesti quale fosse l'attinenza tra le malattie metaboliche rare e le leucemie. Certo si era sempre nell'ambito della pediatria ma non c'era molto altro che accomunava questi due ambiti. Le malattie metaboliche rare sono genetiche, croniche nel senso che per definizione non possono guarire, hanno a disposizione a volte terapie dietetiche, qualcuna può essere

trattata con farmaci molto particolari, a volte galenici, spesso farmaci in "fascia C", cioè farmaci che per i normali esseri umani non sono indispensabili, ma che per questi bambini diventano "salva-vita", oppure con farmaci molto costosi e specifici, indicati solo per un'unica malattia rara. Un altro trattamento, che è stato la prima ragione per cui il Centro si è spostato a Monza, è il trapianto di cellule staminali ematopoietiche, anche questo però utile solo per poche malattie. In ogni modo un quadro ben diverso da quello delle leucemie, dove l'obiettivo è la guarigione, i farmaci sono tutti veri farmaci, i protocolli terapeutici hanno una validazione internazionale. In realtà, al di là delle differenze, quello che si percepiva chiaramente a Monza e che ci ha permesso di integrarci così bene, era la cultura della solidarietà, la volontà di mettere in atto una presa in carico complessiva del paziente e della sua famiglia, l'attenzione ai piccoli e grandi problemi pratici che le famiglie possono incontrare e lo sforzo di risolverli. E questo lo si vedeva sia nei medici che negli infermieri: anche se si trattava di patologie per loro sconosciute allora, nessuno si tirava indietro e tutti cercavano di garantire al bambino il miglior trattamento possibile. Penso che questo sia un "imprinting" dato dal Prof. Masera e dal signor Verga tanti anni prima. Fatto sta che per questo abbiamo potuto sopravvivere ed integrarci al di là delle migliori aspettative, con tutto vantaggio per i nostri piccoli pazienti, che nel frattempo stanno diventando

grandi. Ed è stato veramente un piacere il 29 febbraio scorso, in occasione della giornata delle malattie rare, nella Sala Giorgio Gaber del Pirellone, sentire raccontare dal signor Verga nella sua prosa essenziale ed efficace, la storia della solidarietà che dura da 30 anni e che ha permesso di arrivare poco per volta alla costruzione di Fondazione MBBM. In genere non so bene "esternare", ma permettetemi un'unica volta di ringraziare qui, da parte dei nostri pazienti, il signor Verga, il Prof Masera e il Prof Biondi, tutti i miei colleghi, le segretarie e tutto il personale infermieristico e di supporto del Reparto e del Day Hospital pediatrico, che ci hanno permesso di lavorare bene in questi anni per i nostri bambini.



Il Giornale di Monza 6 marzo 2012

“... Non a caso proprio Giovanni Verga presidente e fondatore del Comitato Maria Letizia Verga Onlus che si occupa al nosocomio cittadino della lotta alle forme di leucemia infantile, è stato ospite d'onore alla giornata dedicata alle malattie rare che si è tenuta mercoledì a Milano nell'Auditorium della Regione Lombardia. Accanto agli interventi degli specialisti del Niguarda di Milano, da sempre struttura di riferimento per le malattie rare, la scelta degli organizzatori è stata di dare spazio quest'anno anche all'impegno del San Gerardo grazie all'intervento di Verga che ha raccontato dell'attenzione della Pediatria monzese per i bambini che presentano patologie particolari...”



Vi presento l'ambulatorio dedicato ai nostri “bambini speciali”



Dr. Angelo Selicorni
Resp. Unità Operativa
Semplice di genetica
medica della
Clinica Pediatrica
Università Milano
Bicocca Fondazione
MBBM

Dopo 24 anni passati al Policlinico di Milano attraverso le fasi di laureando, specializzando, medico strutturato, responsabile di un Ambulatorio specialistico (di Genetica Clinica) l'opportunità di trasferire la mia attività a Monza non è stata certo una scelta fatta in quattro e quattr'otto. Devo dire che l'ho subito vissuta come una sfida nuova da cogliere, come una grande preziosa opportunità di far fare un salto di qualità al lavoro in cui credo e a cui mi dedico da anni: la diagnosi e l'assistenza a bambini affetti da sindromi genetiche complesse ed alle loro famiglie. I primi contatti con il Prof. Biondi sono stati entusiasmanti; l'atmosfera che ho respirato sin da subito è stata quella di una grande squadra, dove ciascuno conta, dove tutti cercano di remare nella stessa direzione, dove chi dirige cerca di fare del suo meglio per metterti nelle condizioni di offrire l'assistenza migliore possibile. Tutto rose e fiori? Alle favole non credo più da anni, ma certamente l'inserimento, mio e del mio gruppo di lavoro, nella complessità della attività clinica della Fondazione MBBM è stato fortemente aiutato e sostenuto da tutti: in primis dai colleghi, forse un po' spaventati di doversi magari cimentare con bambini con complessità nuove, dagli specializzandi, sempre aperti, disponibili e curiosi verso questa realtà per loro abbastanza nuova, dal personale infermieristico del Day Hospital e del Reparto, che ha da subito imparato a gestire ma soprattutto a voler bene anche ai nostri bambini “speciali”, dal personale della Fondazione che ha capito

e assecondato le esigenze che pian piano venivano loro proposte, dai colleghi delle Unità di Ostetricia e Neonatologia con i quali si stanno intessendo importanti e produttivi rapporti di collaborazione. Certamente la cultura dell'assistenza globale a bambini con malattie croniche e complesse, seppur con complessità diverse dalle “nostre”, la cultura dell'attenzione alle loro famiglie e l'abitudine ad avere le esigenze del bambino al centro del proprio progetto terapeutico, valori fondanti della Fondazione MBBM, sono stati i presupposti fondamentali del nostro positivo inserimento. I nostri “bambini speciali” ormai popolano il Day Hospital ed il Reparto di degenza insieme ad altri bambini “diversamente speciali”; la nostra esigenza di far crescere la cultura dell'assistenza trasversale a queste tematiche ha trovato sbocco nel I Corso di Perfezionamento Universitario in Pediatria della Disabilità; la nostra voglia di attaccare alla buona assistenza un'attenzione anche alla ricerca ha trovato già sponde importanti e promettenti anche al Centro Tettamanti. A due anni esatti dal fatidico passo non posso che rinnovare la mia soddisfazione nell'aver fatto questa scelta e ringraziare chi l'ha sostenuta e la sta sostenendo. Non ho avuto la fortuna di condividere la lunga storia di molti altri colleghi con il Comitato e con il sig Verga ma l'incontrarlo oggi per i corridoi e scambiare qualche battuta d'intesa e di incoraggiamento sull'avanzamento dei vari progetti, sulla soddisfazione di provare ogni giorno, in un contesto generale oggettivamente difficile, a buttare il cuore oltre l'ostacolo per offrire nei fatti un'assistenza a misura di “mamma e bambino”, è un'esperienza davvero importante che dà senso ogni giorno al nostro lavoro e ricompensa alla nostra fatica.



La prima iniziativa di MiMoSA: le cure dopo la guarigione



Andrea Biondi

Il 19 e 20 gennaio 2012, presso la Sala delle Colonne della Banca Popolare di Milano si è svolto un Convegno organizzato dalla LILT di Milano in collaborazione con la Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano e la Fondazione Monza Brianza per il Bambino e la sua Mamma. E' stata la prima occasione pubblica di presentazione del progetto MiMoSA, che vede Monza e Milano insieme a sostegno della cura e ricerca del bambino/adolescente. Come rispondere ai bisogni medici e non solo dopo la guarigione è stato il tema del convegno.

Le strategie terapeutiche adottate dagli anni '80 nella cura delle leucemie e dei tumori solidi dell'età pediatrica (bambini e adolescenti) hanno portato un costante e continuo miglioramento prognostico soprattutto per leucemie, linfomi, tumori embrionali, sarcomi dell'osso e delle parti molli. Gli studi di sopravvivenza indicano che, nei paesi occidentali, oltre il 70% dei pazienti con tumore pediatrico è vivo a 5 anni dalla diagnosi: oggi 1 individuo adulto su 1000 è una persona guarita da un tumore dell'età infantile. Il monitoraggio e il bilancio di

salute di questi individui che rappresentano il successo dell'oncologia pediatrica, hanno messo in luce alcune tematiche relative a eventuali effetti tardivi delle terapie antitumorali. Tali effetti, più o meno rilevanti, possono influire sulla qualità di vita dei guariti. La gestione delle tematiche relative a possibili sequele su funzioni o apparati (sequele endocrine, cardiologiche, riproduttive, motorie, cognitive, psicologiche) e di problemi di tipo sociale e lavorativo sono state l'oggetto del convegno con l'obiettivo di rendere consapevoli i guariti e i loro curanti sulle opportunità di possibili azioni preventive e di controllo rivolte alla migliore gestione della loro salute.

Il convegno ha avuto un ottimo successo di partecipazione non solo di esperti sulle tematiche dell'oncologia pediatrica ma anche e soprattutto, per tutti coloro, medici e non, che nel loro percorso professionale potranno incontrare un adulto guarito da un tumore infantile.

Il Dr. F. Beretta, Presidente della Fondazione MBBM ed il Dr. M. Pierotti Direttore Scentifico dell'INT di Milano, hanno salutato con auspicio la nuova iniziativa di MiMoSA che non poteva avere il suo battesimo migliore proprio con un'iniziativa che parlava dei "Guariti".

La "Food and Drug Administration-FDA" (USA) ci ha convocati

Insieme alla Prof. MG. Valsecchi e al Dr. G. Cazzaniga, siamo stati invitati a partecipare ad un incontro promosso dalla FDA che si è svolto a Bethesda il 18 Aprile, 2012. L'FDA (in Europa abbiamo l'EMA) è l'organo regolatorio federale da cui dipende l'approvazione e l'immissione in commercio dei farmaci e di tutti i prodotti sanitari negli Stati Uniti. Il tema dell'incontro è stato fare il punto sulla possibilità di usare la Malattia Residua Minima, come marcatore molecolare di risposta in vivo, per valutare più rapidamente quei farmaci nuovi che potrebbero essere efficaci e che poi richiederebbero studi adeguati per misurarne l'efficacia nel tempo. In altre parole la Malattia residua Minima potrebbe aiutarci a capire subito e più rapidamente quali sono i farmaci nuovi più promettenti.

Siamo stati invitati come esperti perché, una volta tanto!, l'Europa (ed in particolare il gruppo di Monza) è riuscita nello sforzo comune di standardizzare i metodi e di poterli applicare nei protocolli (a partire dall'anno 2000) per attribuire il gruppo di rischio e quindi poter personalizzare il trattamento di un bambino. E' stato motivo di soddisfazione che premia l'investimento di tanti anni ed il supporto che oltre al CMLV, l'AIRC, e la Fondazione Cariplo hanno saputo dare negli anni. Una nota di colore... Trattandosi di un organo Federale, non è previsto che venga offerto neanche un caffè ai partecipanti (fortunatamente viaggio ed alloggio sì!). Tutti in coda di fronte ad Minibar sia per la colazione che per il pranzo (o meglio per i due ottimi sandwiches con senape e l'immane ketchup!). Forse eccessivo ma certamente una buona lezione per un corretto uso dei soldi pubblici!

Andrea Biondi

Prestigioso premio a una nostra ricercatrice



E' stato assegnato alla Dottoressa Alice Silvia Pievani, che attualmente lavora presso l'Unità Cellule Staminali del Centro di Ricerca M. Tettamanti, il prestigioso premio Giovani Ricercatori 2012, emanato dalla Fondazione Guido Berlucci per la Ricerca sul Cancro.



Alfonso Di Lio
dirigente scolastico

I dieci anni della Scuola Superiore in Ospedale

La Scuola Superiore in Ospedale compie il suo decimo anno di attività presso l'Ospedale San Gerardo – Fondazione Monza Brianza per il Bambino e la sua Mamma. Essa è frutto di una straordinaria e consolidata collaborazione fra scuola e ospedale e coinvolge diverse figure professionali nell'assistenza globale al ragazzo malato. L'Istituto Salvo D'Acquisto, scuola capofila del progetto e gli Istituti Superiori Statali di Monza hanno costituito una rete sul territorio che consente di offrire ai ragazzi ricoverati tutti gli insegnamenti per i diversi indirizzi di scuola secondaria di secondo grado; una rete finanziata dai fondi ministeriali erogati attraverso l'Ufficio

Scolastico Regionale e la Scuola Polo per la Lombardia. In questo momento di difficoltà per le famiglie ritengo sia fondamentale che venga mantenuto un servizio così importante, che garantisce non soltanto il diritto allo studio, ma anche la prevenzione della dispersione scolastica e il successo formativo dei nostri alunni.

La storia di Chiara: “In reparto ho studiato per la maturità”

E' stata ammessa all'Accademia della Scala di Milano per diventare truccatrice teatrale

Ciao a tutti, sono Chiara Riva, una ragazza di 18 anni che a gennaio del 2011 si è trovata ricoverata al San Gerardo di Monza, in Ematologia Pediatrica, per un 'linfoma non-Hodgkin grandi cellule p al mediastino'.

Questa 'malattia', lo scrivo fra virgolette perché non mi sono mai ritenuta una ragazza ammalata nonostante sapessi la gravità della stessa, mi ha obbligata a sottopormi a delle cure chemioterapiche da gennaio 2011 a giugno 2011. Le cure prevedevano un periodo di degenza ospedaliera pari a sei giorni, con cadenza di circa quindici giorni tra una terapia e l'altra. Poiché le stesse facevano diminuire i valori immunitari, durante i giorni a casa non potevo frequentare la mia scuola superiore.

Durante i primi giorni di degenza siamo stati contattati dalla professoressa Maria Cesati, che ci ha illustrato il progetto della Scuola in Ospedale, che permette di avere delle lezioni individuali con professori competenti, provenienti da istituti della stessa tipologia di indirizzo frequentato e provenienti dalle scuole superiori in rete di Monza. Io, ad esempio, nell'anno scolastico 2010-2011, stavo frequentando il quarto anno di liceo artistico a Desio, anno dell'esame di maturità. Ho avuto l'aiuto degli insegnanti per storia dell'arte, inglese, matematica, architettura, ornato disegnato, ornato modellato teorico, italiano e storia.

La Scuola Superiore in Ospedale ed i professori si sono messi in contatto con l'istituto da me frequentato per ottenere indicazioni sul programma di studio per ogni materia e si sono

prodigati nell'insegnarmi quanto stabilito nel programma delle varie discipline per sostenere l'Esame di Stato.

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

Io sono infinitamente grata a queste persone, non solo per l'insegnamento delle nozioni scolastiche, ma anche e soprattutto per il coraggio, l'amicizia e la pazienza che mi hanno donato in quel periodo 'difficile'. Ora sono stata ammessa all'Accademia della Scala di Milano dove sto frequentando con molta passione ed interesse un corso

per truccatori e parrucchieri teatrali. Credo molto nel progetto della scuola superiore in ospedale e a chi mi chiede come ho fatto a superare le difficoltà, racconto quanto sopra; mi ritengo fortunata di essere capitata in questo ospedale e spero che questo progetto bellissimo continui ad esistere e si diffonda anche in altri ospedali.

Grazie di cuore, soprattutto alla professoressa Cesati che mi ha fatto conoscere questo progetto e per essere stata una mia insegnante!! Un abbraccio!!

'Ridere di ogni problema, mentre chi odia trema!!' (T. Ferro, 'L'ultima notte al mondo')



Fondazione MBBM: clinica Pediatrica, Ostetrica e di Neonatologia, ecc. e ci prendiamo cura di mamme e bambini

Fondazione MBBM oggi

10.000

RICOVERI ANNUALI

36.000 VISITE AMBULATORIALI

PRONTO SOCCORSO PEDIATRICO:

14.000 ACCESSI

PRONTO SOCCORSO OSTETRICO:

9.000 ACCESSI

OGGI LAVORANO CON NOI
390 PERSONE

56 MEDICI

13 ALTRE PROFESSIONALITÀ

142 INFERMIERI

84 OSTETRICHE

64 PERSONALE DI SUPPORTO

Neonatologia

30 CULLE

PER NEONATI FISIOLÓGICI

18 POSTI LETTO DI
ASSISTENZA POST-INTENSIVA

14 MEDICI

47 INFERMIERE

Clinica Pediatrica

**20 POSTI LETTO
IN PEDIATRIA**

**20 POSTI LETTO
IN EMATOLOGIA**

**5 CAMERE STERILI
PER TRAPIANTI**

2 POSTI LETTO OSSERVAZIONE BREVE

26 MEDICI

10 POSTI LETTO DAY HOSPITAL

63 INFERMIERI

73 TRAPIANTI

1 PSICOLOGA E 1 ASSISTENTE SOCIALE

201 BAMBINI

SEGUITI IN EMATOLOGIA

Comitato MLV

**OLTRE 1000
SOSTENITORI**

40 MILIONI DI EURO
DA DONAZIONI PRIVATE
RACCOLTI IN 30 ANNI

OLTRE 250 VOLONTARI
ATTIVI PER LE MANIFESTAZIONI

Clinica Ostetrica

3.000

PARTI ALL'ANNO

17,5% CESAREI

46 POSTI LETTO

4 SALE PARTO

13 MEDICI

**77 OSTETRICHE
E ASSISTENTI**

**796 DONNE
STRANIERE**

Centro Ricerche Tettamanti

650 MQ

DI LABORATORI

PIÙ DI 50 TECNICI

E RICERCATORI

5 UNITÀ DI

RICERCA DI LABORATORIO

Pediatria cco come e bambini

**12 POSTI LETTO
DI TERAPIA INTENSIVA**
**81 RICOVERI
IN TERAPIA INTENSIVA**
**131 NEONATI
<32 SETTIMANE**
86 NEONATI <1500 GR

**700 MILA EURO ALL'ANNO
INVESTITI IN RICERCA**
**1.300.000 EURO ALL'ANNO
PER MEDICI, INFERMIERI
E ASSISTENTI PSICOSOCIALI**
**60 FAMIGLIE ALL'ANNO
ACCOLTE NEL RESIDENCE**
1600 GUARITI

**400 DIAGNOSI
E MONITORAGGI
ALL'ANNO**
**OLTRE UN MILIONE DI EURO
DI INVESTIMENTI IN RICERCA**
**OLTRE 50
PROTOCOLLI ALL'ANNO**



Un libro racconta questa esperienza

Fondazione MBBM è arrivata al suo terzo anno di gestione della attività dei reparti della Clinica Pediatrica, Ostetrica e della Neonatologia. Abbiamo pensato di raccogliere questa formidabile esperienza, che ricordiamo essere unica in Italia, in una piccola pubblicazione.

Lo spirito con cui è stata costruita è quello di voler trasmettere ai molti che non ci conoscono come è nata l'idea di costruire una Fondazione di questo tipo e soprattutto lo spirito che sta dietro alla grande volontà di voler metter insieme il Pubblico e il Privato no profit per meglio curare mamma e bambino qui da noi a Monza.

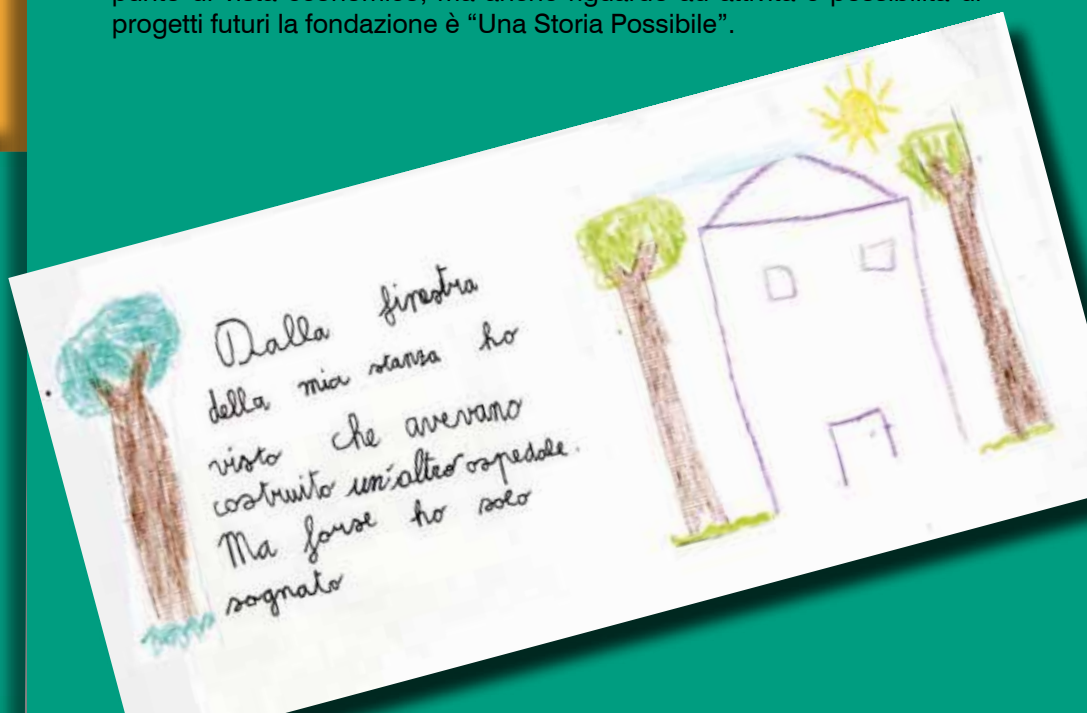
Infatti i concetti fondamentali al di là di ogni singola informazione che volevamo trasmettere con parole e immagini sono legati alla parola "CARE" che in inglese vuol dire PRENDERSI CURA DI.

Il "prendersi cura" va al di là del curare o del fare ricerca o del dare un buon servizio di assistenza.

E' tutto questo insieme ma è sicuramente di più: è partire dal presupposto che per un bambino e la sua famiglia, o per una donna che diventa mamma ci si impegna a dare loro il meglio. Con rigore, competenza professionalità e umanità. L'eccellenza ha una veste scientifica ed è innegabile che qui possiamo descriverla e fare dei nostri reparti un esempio che spesso va al di là anche dei confini della Regione e dell'Italia.

Ma spesso l'impegno delle singole persone che qui lavorano viene proprio riconosciuto perché va al di là della semplice cura ospedaliera. Tutto in un Ospedale Pubblico, ma voluto da un privato molto particolare. Il privato no profit garantisce che davvero il bambino e la mamma siano sempre al centro dell'attenzione.

Oggi dopo tre anni, quello che conta è che possiamo dire che, sia da un punto di vista economico, ma anche riguardo ad attività e possibilità di progetti futuri la fondazione è "Una Storia Possibile".





Parliamo di protocolli di chemioterapia e di ricerca clinica

Inauguriamo con questo numero del notiziario del Comitato Maria Letizia Verga una nuova rubrica che occuperà stabilmente uno spazio che abbiamo intitolato "Parliamo di protocolli di chemioterapia". Lo spazio verrà articolato su 3 fronti differenti:

- 1) una breve descrizione delle caratteristiche di un protocollo di chemioterapia appena chiuso, aperto o che si aprirà a breve per la diagnosi ed il trattamento delle varie malattie onco-ematologiche seguite a Monza.
 - 2) l'apertura di una piccola finestra sul mondo dei chemioterapici tradizionali e innovativi dedicando ogni volta un piccolo spazio ad un farmaco chemioterapico di cui spesso i genitori conoscono benissimo il nome ma di cui spesso ignorano la storia, gli effetti terapeutici e quelli collaterali...
 - 3) una breve spiegazione adatta ai genitori e alle loro famiglie dei concetti basilari della metodologia della ricerca clinica-assistenziale e perché è importante applicare tali concetti nelle nostre attività quotidiane.
- Vorremmo insomma far "avvicinare" in maniera più consapevole ed informata i genitori e le loro famiglie al mondo dei protocolli di chemioterapia. Siamo infatti convinti che ciò potrà consentirci di realizzare sempre meglio quella "alleanza terapeutica" che siamo convinti sia la condizione necessaria per percorrere insieme la strada che porta alla guarigione.

In questo numero vi parleremo dell'attuale protocollo di prima linea per la Leucemia Linfoblastica Acuta, di cosa sia in generale la metodologia della ricerca clinico-assistenziale basata sui protocolli di cura, e di un farmaco fondamentale nella cura della leucemia linfoblastica acuta (LLA), la Vincristina.

Parliamo del protocollo AIEOP-BFM 2009 per la leucemia linfoblastica acuta



*Carmelo Rizzari
responsabile del
Centro di Ematologia
Pediatrica*

I Paesi partecipanti a questo protocollo sono Italia, Germania, Austria, Svizzera, Repubblica Ceca, Australia, Israele. Anche in questo caso è il centro di Monza a coordinare la parte italiana dello studio. Gli obiettivi principali di questo studio sono rappresentati da tre studi randomizzati: 1) nel primo studio si valuta se è possibile ridurre il numero di dosi di Daunorubicina in induzione (2 anziché 4); 2) nel secondo studio si valuta nei pazienti a gruppo di rischio intermedio l'intensificazione del trattamento mediante la somministrazione prolungata di PEG-L-Asparaginasi (10 somministrazioni rispetto ad 1 somministrazione) durante la fase di reinduzione e inizio mantenimento; 3) il terzo studio è effettuato nei pazienti ad alto rischio e valuta l'aggiunta di PEG-L-Asparaginasi durante la fase di induzione IB (4 dosi settimanali).

La stratificazione nello studio AIEOP-BFM ALL 2009 mantiene l'obiettivo di adattare la terapia alla peculiarità di ciascun paziente attraverso la risposta iniziale al trattamento (risposta al cortisone dopo 8 gg, risposta all'induzione dopo 33 gg, malattia residua minima dopo 33 e 78 gg) e ad altri fattori biologici (anomalie genetiche).

Lo studio AIEOP-BFM ALL 2009 offre un'opportunità unica per approfondire la ricerca nel campo della LLA, sviluppando studi biologici di larga scala per comprendere meglio i meccanismi della malattia e utilizzare una terapia

sempre più individualizzata allo scopo di migliorare la prognosi dei bambini malati, oggi già all'80%.

Il Chemioterapico: la Vincristina

Popolazioni locali del Madagascar conoscevano le proprietà terapeutiche degli estratti della Vinca Rosea (fino ad allora usata prevalentemente come pianta ornamentale) già da molto tempo prima del 1950, anno in cui una casa farmaceutica brevettò un sistema per estrarre dalla pianta un alcaloide, la vincristina, capace di produrre effetti tossici sulle cellule leucemiche. Da allora altre sostanze sono state estratte dalla Vinca Rosea (basti pensare all'altro chemioterapico chiamato vinblastina) oppure sono state sintetizzate chimicamente a partire dalla sua struttura (vindesina, vinorelbina). La vincristina è utilizzata come parte del trattamento polichemioterapi-



co delle LLA e dei Linfomi. La sua spiccata tossicità sui meccanismi di duplicazione delle cellule leucemiche e la mancanza di significativa soppressione dell'attività del midollo osseo (alle dosi consigliate) ne fanno un farmaco ampiamente utilizzato in queste patologie. La vincristina ha un profilo di tossicità apparentemente piuttosto ampio ma nella maggior parte dei casi è abbastanza uniforme e riconducibile alla sua spiccata neurotossicità (in genere cumulativa, cioè che aumenta con il numero di dosi) sia sul Sistema Nervoso Centrale che, soprattutto, Periferico. Infatti si manifestano spesso astenia, dolori mandibolari, riduzione dei riflessi osteotendinei, costipazione, alterazioni elettrolitiche. La vincristina può essere somministrata esclusivamente per via endovenosa. In generale viene utilizzata con cadenza settimanale.



LA METODOLOGIA DELLA RICERCA CLINICO-ASSISTENZIALE IN ETÀ PEDIATRICA

La metodologia di ricerca clinico-assistenziale da noi applicata nei protocolli di cura per le leucemie è la medesima che viene utilizzata in tutti gli studi scientifici ed in particolare in tutta la ricerca medica.

In altre parole si tratta di una particolare modalità di

indagare un problema rilevante per conoscerlo, per capire perché si manifesta e per individuarne possibili soluzioni applicabili a tutti quelli che in futuro incontreranno lo stesso problema.

Ciò che assume un significato particolare è il nostro contesto: da una parte la peculiarità clinico-assistenziale delle patologie onco-ematologiche e dall'altra l'aspetto relativo all'età dei pazienti. Quest'ultimo aspetto sottolinea come i nostri studi vengano condotti per e con bambini che si trovano in una particolare condizione di necessità e bisogno per i quali sono i genitori ad essere chiamati a decidere.

Il rigore con cui la metodologia della ricerca deve essere ancor di più applicata nei bambini (numero piccolo di pazienti, effetti collaterali tipici, interazione con i genitori in base all'età) deve quindi tenere conto del rispetto delle persone e dei loro diritti, delle loro necessità e della delicatezza del momento in cui si trovano. Gli operatori sanitari devono far sì che "accanto al letto del bambino malato" questi siano applicati senza mai dimenticare che la ricerca si fa con persone e, in ultima analisi, per quelle persone.

Nei prossimi numeri spiegheremo i termini più comuni usati nell'ambito della ricerca clinico-assistenziale: parole come "randomizzazione", "campionamento", "allocazione", "eleggibilità" o "follow-up" evidenziano infatti concetti che sono caratteristici di tutta la metodologia utilizzata negli studi clinico-assistenziali e che speriamo possano diventare presto familiari anche a ciascuno di voi.

Rubrica a cura del Dr. C. Rizzari, Responsabile del Centro di Ematologia Pediatrica dell'Ospedale San Gerardo - Fondazione MBBM in collaborazione con i medici del gruppo chemioterapia Dr.ssa T. Coliva, Dr.ssa A. Colombini, Dr.ssa V. Leoni, Dr.ssa A. Sala e degli specializzandi Dr.ssa Fabiola Dell'Acqua, Dr.ssa Giulia Maria Ferrari, Dr.ssa Laura Locatelli e Dr. Marco Spinelli





All'attenzione dei genitori

Cosa significa rischio basso, intermedio o alto? Che significato hanno le randomizzazioni?



Momcilo Jankovic,
Valentino Conter

Vorremmo proprio cercare di chiarire due punti "critici" presenti nei nuovi protocolli di cura delle leucemie linfoblastiche acute. Il perché è dovuto allo sgomento e talvolta anche alla delusione che diverse famiglie esprimono di fronte alle procedure di randomizzazione del Protocollo attuale per la LLA.

Come sapete i protocolli di terapia vengono modificati periodicamente (almeno ogni 5 anni), con l'obiettivo di ridurre al minimo la tossicità, mantenendo, e, se possibile migliorare ulteriormente i risultati in termini di guarigione. Per raggiungere questo obiettivo nel contesto attuale, che consente di ottenere la guarigione nel 80-85% dei casi con livelli di tossicità a lungo termine assai ridotti, è necessario individuare con la massima precisione possibile da una parte i pazienti che possano avere un vantaggio dalla riduzione dell'intensità di una certa fase della terapia e dall'altra quelli per cui può essere più utile intensificare una certa fase di terapia.

Ovviamente il primo gruppo includerebbe i pazienti che col trattamento attuale hanno una probabilità molto alta di guarire, e il secondo i pazienti che hanno un rischio maggiore (rispetto ai primi) di presentare una ricaduta della malattia. Forse è facile intuire che mentre gli estremi, ovvero i pazienti con prognosi ottima e quelli con prognosi meno favorevole, possono essere identificati con relativa facilità, la definizione dei pazienti a rischio intermedio può esser più difficile. La distinzione tra pazienti a rischio basso rispetto a quelli a rischio intermedio è particolarmente complessa, e per questo anche la variazione della terapia tra questi 2 gruppi è minima e riguarda solo le LLA non T; le LLA con immunofenotipo T definibili come rischio basso o intermedio, infatti, sono trattate esattamente allo stesso modo nel nostro protocollo attuale.



La definizione di rischio come "basso" o "intermedio" per i pazienti con LLA non-T nel nostro protocollo è estremamente accurata, e tiene conto di molti aspetti, e in particolare della risposta alla terapia, valutata nella grande maggioranza dei casi come presenza o assenza di malattia residua minima nel midollo osseo esaminato al giorno (teorico) 35 e al giorno 78 del trattamento. Dobbiamo quindi tenere presente che noi possiamo sapere se il paziente è a rischio "basso" o "intermedio" solo dopo circa 3 mesi dall'inizio della terapia, e, inoltre che la probabilità di guarigione, anche se inferiore, è molto alta anche nei pazienti a rischio "intermedio" (circa 80%).

Anche quando si dice che un paziente viene trattato come "alto rischio" dobbiamo chiarire che questo significa che il paziente avrebbe una probabilità relativamente alta di ricadere se fosse trattato come rischio "non alto"; tra questi pazienti alcuni possono avere una prognosi assai favorevole, mentre altri possono avere bisogno di un trapianto di cellule staminali per avere buone probabilità di guarigione. Per esempio, i pazienti che sono trattati come rischio alto

solamente perché non hanno una buona risposta alla terapia iniziale con cortisone hanno una probabilità di guarigione sovrapponibile a quella dei pazienti a rischio intermedio. Al contrario, i pazienti con malattia residua molto alta al giorno 78 possono essere candidabili a trattamenti chemioterapici differenti e al trapianto di cellule staminali.

Riteniamo necessario fornire qualche informazione su:

- a) studio della malattia residua minima
- b) ruolo della randomizzazione negli studi clinici

Malattia Residua Minima La identificazione di sequenze specifiche del DNA o di antigeni delle cellule leucemiche può evidenziare "cellule leucemiche residue" anche quando l'occhio umano (microscopio) e gli studi citologici (citochimica) non possono rilevarle. Una quota dei

soggetti considerata con gli strumenti tradizionali in remissione completa può quindi presentare persistenza di malattia residua minima.

I Protocolli terapeutici più avanzati definiscono il rischio di ricaduta della malattia come basso, intermedio o alto sulla base della quantità (livelli) di malattia residua minima riscontrata in una determinata fase terapeutica, nell'ipotesi che tutti i pazienti vengano trattati come se fossero a basso rischio.

La randomizzazione: perché, e la sua applicazione nel protocollo attuale per la LLA. La buona pratica medica richiede che ogni studio clinico disponga di due o più gruppi di pazienti che siano confrontabili per caratteristiche simili, e selezionati casualmente (oggi solitamente mediante un programma informatico). Questa procedura, chiamata randomizzazione, è molto importante per poter ottenere risultati validi sul piano scientifico. Presupposto etico nel momento in cui viene proposta la randomizzazione è che, per il braccio sperimentale, possa essere ipotizzato un miglioramento non ancora dimostrato. Se si sapesse in anticipo quale dei due bracci è più efficace non sarebbe proponibile la randomizzazione e verrebbe applicato il braccio migliore.

Vediamo a questo punto cosa prevedono i due bracci di trattamento: uno tradizionale di cui sappiamo bene esito terapeutico e tossicità; l'altro, chiamato sperimentale, che può essere completamente diverso, oppure differire solamente per un elemento terapeutico.

Nel Protocollo AIEOP-BFM* ALL 2009 ci sono 3 studi randomizzati. Nei bracci cosiddetti "sperimentali" non vengono usati farmaci nuovi, ma si valuta semplicemente se sia utile una piccola riduzione dell'intensità della terapia nella prima fase della terapia nei pazienti con una risposta iniziale ottimale o, successivamente, una intensificazione dell'uso di un farmaco (L-Asparaginasi) in 2 diversi gruppi di pazienti.

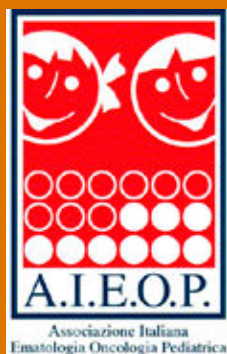


Il primo di questi Studi riguarda, come anticipato sopra, pazienti con LLA non-T e con una risposta iniziale alla terapia ottimale; questo per il nostro protocollo non significa che siano a rischio "basso"; circa la metà di questi pazienti infatti sarà classificata successivamente come di rischio "intermedio". Per i dati già disponibili in letteratura medica, è ragionevole ritenere che questi pazienti trattati con la terapia complessiva prevista dal nostro protocollo possano trarre un beneficio dalla omissione di due dosi di un farmaco (Daunomicina) nella prima fase della terapia. Questa modifica terapeutica potrebbe consentire di ridurre la tossicità senza peggiorare i risultati. Lo studio si propone di verificare questa ipotesi.

Il secondo Studio riguarda pazienti con LLA non-T a rischio intermedio, e il terzo pazienti ad alto rischio. Entrambi questi studi hanno l'obiettivo di migliorare i risultati mediante l'intensificazione dell'uso di un farmaco (L-Asparaginasi) già impiegato nel trattamento di questi pazienti. Questa modifica terapeutica potrebbe tuttavia essere associata ad una maggiore tossicità. I dati disponibili in letteratura medica rendono

plausibile l'ipotesi che per l'insieme di questi pazienti questo trattamento sia utile. Questi studi si propongono di verificare questa ipotesi.

In conclusione, vorremmo ribadire che questi Studi non sperimentano nuovi farmaci, ma sono semplicemente mirati all'ottimizzazione dell'uso di farmaci già ben noti nel contesto di programmi di trattamento basati su numerosi farmaci. La randomizzazione serve ad ottenere risultati scientificamente validi. La correttezza medica ed etica delle opzioni terapeutiche di questi studi è garantita da Società Medico-scientifiche internazionali impegnate nel campo dell'emato-oncologia pediatrica e dai Comitati etici delle Istituzioni in cui è applicato il Protocollo.



A.I.E.O.P. è l'Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica. E' nata nel 1972, i soci fondatori sono stati Guido Paolucci, Luisa Massimo e Giuseppe Masera. I soci si sono dati un'organizzazione per lavorare insieme ed i centri aderenti all'Associazione si sono riuniti in una Rete collaborativa nazionale che condivide protocolli di terapia e progetti di ricerca.

Obiettivo principale dell'AIEOP è quello di migliorare le cure e l'assistenza al bambino affetto da tumore, disordini ematologici o immunodeficienze e promuovere la ricerca in questo ambito.

Un compito fondamentale dell'Associazione è quello di promuovere e favorire tutte le iniziative finalizzate a incrementare e valorizzare l'umanizzazione dell'assistenza al bambino ematologico-oncologico e alla sua famiglia.



Lettera di una mamma e un papà

Gli occhi degli Angeli

Nel corso della vita si aprono molte porte, alcune delle quali sono l'accesso per realtà che non si vorrebbero conoscere, soglie che si attraversano con passi incerti e disperazione sul viso.

In una logica senza senso si entra nell'orbita di un mondo in cui è difficile respirare, il tempo non è scandito in minuti ma in fotogrammi e in sottofondo il suono ordinario dell'emergenza, si parla nella tua lingua ma con termini a te sconosciuti e incomprensibili al momento, ed è tutto così assurdo che ti sembra di perdere la capacità di vivere.

Poi un giorno il dolore lascia spazio alla speranza, così quelle lacrime che ti rigavano il viso si trasformano in un velo di gel che compare ma poi si assorbe e la sensibilità acquisita ti rende capace, finalmente, di vedere quanti angeli abitano questo mondo, sono nei letti o nelle poltrone accanto, sono vestiti di bianco o di altri colori, portano medicine, cartelle colori disegni vassoi e quant'altro

ma soprattutto portano le loro miglior doti e il contagio del loro sorriso, incontri i loro sguardi profondi luminosi, e capisci l'importanza dell'incontro con quegli occhi, finalmente senti di non essere solo.

Angeli sono i nostri bambini... Angeli sono Mami e Papi... Angeli siete Voi che per vocazione avete scelto questo mondo, Voi che in ogni piccolo gesto dimostraste la vostra dedizione la vostra pazienza il vostro amore.

Voi che avete la capacità di essere dure e dolci, decise ma amorevoli, così come solo una brava Mamma sa essere e i nostri Angeli vi amano e vi temono così come ogni buon figlio sa fare.

Voi che versate lacrime invisibili che solo gli Angeli riescono a vedere.

Dedicato a tutti i Mami e Papi e ai loro Angeli, a tutto il reparto di Ematologia Pediatrica e il Day Hospital, a tutte le associazioni, a tutti i volontari, agli Angeli guida, alla ricerca e a tutti quelli che contribuiscono alla cura di questa malattia... GRAZIE!

Dylan Jamila Mami Shula e Papi Francesco





Momcilo Jankovic

Un ragazzo, Andrea, 13 anni si è rivelato un formidabile autore. E' un ragazzo che con la sua sensibilità, il suo "credere" nella vita, il suo grazie a chi lo ha curato, si è rivelato un piccolo uomo capace di racchiudere in quei versi quello che ha provato durante la sua lunga degenza. Un inno alla vita, alla voglia di esserci e continuare ad esserci, una sensibilità affinata dal dolore e dalle privazioni...
Uno splendido esempio di resilienza.

Caro dottore, canzoni e poesie scritte da Andrea

"Caro dottore come le ho detto in DH, le trasmetto i testi delle canzoni che ho scritto insieme al mio papà, durante la degenza per il trapianto. Le abbiamo scritto mantenendo la musica delle canzoni originali"

Il viaggio

Mi hanno raccontato di un ragazzo ...
di uno schianto ...
di una luce che spegne e di una luce che si accende ...
per un dono ...
e di una mano che ti prende e ti accompagna in una scia
che vada dritta verso l'azzurro del cielo....
Mi hanno raccontato di un ragazzo ...
che prima del viaggio ...
la mano ...
lo ha accompagnato nella stanza della speranza ...
nella speranza di tornare a vedere....
di risentire il potente battito del cuore di riavere la gioia
di vivere
Quella stanza però non era la sua destinazione ...
la sua era un'altra ...
Mi hanno raccontato di un ragazzo ...
che nella stanza della speranza si è spogliato
prima di finire il suo viaggio...
e lì ha lasciato un nuovo sguardo...
un sorriso...
il suo battito ad un bambino e un sorriso alla sua mamma
e la salvezza ad un uomo ...
Mi hanno raccontato che a quel ragazzo serviva solo
l'anima ...
per andare là...
alla fine del suo viaggio ...
Mi hanno raccontato che adesso lui fa sorridere ancora
fa correre...
e giocare...
insomma fa VIVERE!!!!
quelli della stanza della speranza ...
Il suo viaggio ho saputo che continua...
e una lacrima di dolore ha fatto spazio a una lacrima di
gioia però questo
lo racconto io...

Certe notti al San Gerardo

Certe notti qui al San Gerardo non si sa proprio come
farle passar
certe notti la pompa che suona ti dice che é |'allarme di
fine infusion
e c'è Spinelli il migliore dottore anche se ha un cognome
che da da pensar
poi c'è la Decimi la Valentina con un sorriso da far vibrar
Certe notti mi giro nel letto e mi chiedo perché proprio
a me
certe volte durante la notte mi vien da piangere senza
un perché
c'è anche Pà lì sulla poltrona e sa che é paura e lo spiega
anche a me
certe notti il nuovo midollo mi sveglia e inizia a farmi
grattar
Non si può restare soli certe notti qui
se mi accontento dormo così così
certe notti sto sveglio e non finisce mai
ma so che passerà prima o poi
Le infermiere qui son tutte brave e son tutte dolci e belle
con me
e i dottori ognuno a suo modo combatte una guerra e la
vince per me
Certe volte ringrazio Letizia
e la sua mamma e il suo papà
quelle volte lo penso che é per loro e per il dottor Biagi
se adesso son qua
Non si può restare soli certe notti qui
se mi accontento dormo così così
certe notti sto sveglio e non mi passa mai
ma so che passerà prima o poi
Certe notti qui ...
Certe notti ho paura e mi manca il respiro e mi sento un
pò da buttar
altre notti invece lo so che prima o poi tutto questo finirà
Non si può restare soli certe notti qui
Se non mi gratto dormo così così
certe notti lo penso che non finisce mai
ma lo so che passerà prima o poi

Andrea Altomare



Un nuovo paradigma per l'Oncologia pediatrica

La promozione della resilienza



Giuseppe Masera

Resilienza: una parola, e un concetto, derivati dalla fisica, adottati dalla psicologia e meritevoli di essere sempre più applicati dalla medicina, in tutte le situazioni traumatiche che una persona, ed anche un bambino, si trova ad affrontare.

La definizione nel campo della fisica: la capacità di un materiale di riprendere la propria forma dopo un colpo non abbastanza forte da provocarne la rottura.

In campo psicologico: la capacità dell'individuo di affrontare un evento traumatico, continuando il proprio sviluppo normale, ma, spesso, uscendone rafforzato.

Il concetto, in realtà, non è affatto nuovo e si ritrova nella saggezza popolare: "non tutto il male viene per nuocere", e nelle affermazioni di uomini di cultura: Esopo (500 a.C.) "I dolori sono insegnamenti", Tagore (1860-1941) "L'uomo è un apprendista, il dolore il suo maestro. Nessuno conosce sé stesso finché non ha sofferto".

La resilienza è ben conosciuta dagli psicologi e dagli psichiatri, che ne hanno fatto oggetto di studio in numerose situazioni cliniche ed anche in soggetti in condizioni di normalità (psicologia positiva).

Considerando la leucemia del bambino, il paradigma (strategia per raggiungere un obiettivo) che ha caratterizzato gli ultimi quarant'anni può essere fatto risalire a due grandi Oncologi che hanno affermato: Giulio D'Angio (Philadelphia, 1975) "La guarigione non è sufficiente", Jan van Eys (Baltimora, 1977) "Il bambino veramente guarito".

Tali affermazioni consentivano di superare il concetto di guarigione solo clinica-ematologica che aveva caratterizzato il decennio precedente ed aprivano ad un obiettivo, e ad un paradigma, nuovo: la cura deve realizzare una guarigione vera attraverso il sostegno educativo-psicologico-sociale al bambino e alla sua famiglia.

Nel nostro Centro fin dalla metà degli anni '70 si organizzò un intervento multidisciplinare grazie alle risorse rese possibili da genitori e volontari attraverso il Comitato Maria Letizia Verga: l'obiettivo è stato, già da allora, la "vera guarigione", la "eccellenza" ed una condotta terapeutica efficace, intensa, ma che riducesse al minimo i danni fisici, psicologici, educativi a distanza. I risultati che possiamo oggi valutare su oltre 1500 ragazzi - giovani-adulti che hanno superato favorevolmente le cure, e che nella quasi totalità possono essere considerati

guariti, sono la conferma di un grande impegno corale che ha riunito le energie e l'entusiasmo di medici, infermieri, i vari operatori delle discipline psico-sociali, genitori, volontari ed un'ampia fascia della società civile della Lombardia, ma in particolare della Brianza.

Negli ultimi venti anni si è verificato un profondo cambiamento nella valutazione dei guariti che hanno raggiunto l'età adulta. Alcuni psicologi, impegnati a ricercare disturbi psicologici nei guariti (stress), si accorgono che questa situazione (stress post-traumatico) è piuttosto rara. Più frequentemente si riscontra la "crescita post-traumatica", la "resilienza".

Un lavoro fondamentale è pubblicato nel 2005 da Mark Chesler e Carla Parry che documentano nella maggior parte dei guariti che hanno raggiunto l'età adulta dopo un tumore curato in età pediatrica: maturità psicologica, empatia, acquisizione di nuovi valori e priorità, senso di ottimismo e di forza, maggiore capacità nell'affrontare le difficoltà della vita, riconoscimento della propria vulnerabilità, ma nel contempo un più profondo apprezzamento della vita.

Numerosi sono stati gli studi pubblicati negli ultimi 15-20 anni e si è giunti a definire che, dopo un tumore o leucemia curato in età pediatrica, circa il 20-30% va incontro allo "stress post-traumatico", ma ben il 70-80% raggiunge la "crescita post-traumatica" o "resilienza".

Anche lo studio che abbiamo condotto alcuni anni fa su 103 guariti da leucemia ha evidenziato esempi straordinari di resilienza. Alcuni di questi sono stati pubblicati nel libro "Noi Ragazzi Guariti".

Questo può essere definito il nuovo paradigma: non solo prevenire gli aspetti negativi, ma promuovere una crescita positiva che, pur raggiunta dopo il grande trauma della leucemia, nella maggior parte dei casi porta alla vera guarigione e all'inserimento nella società di persone forti, attive, con grande senso di solidarietà. Perché la guarigione sia completa andrebbero rimossi quei danni sociali che, per quanto raramente, possono ancora danneggiare.

I "guariti" devono essere riconosciuti "GUARITI" dalla società, a tutti gli effetti, rimuovendo certi ostacoli che derivano dall'ignoranza: ad esempio non poter donare il sangue, il midollo osseo, non avere l'assicurazione sulla vita come persone normali, non poter accedere all'attività lavorativa, anche nell'Esercito o in altre professioni di pubblico servizio, potendo dichiarare serenamente di essere dei "guariti".



Mohamed, da Gibuti a Monza

Accolto da una famiglia italiana, è guarito e si è laureato due volte

Tutto ebbe inizio esattamente nell'ottobre 1991, avevo dieci anni quando i medici di Gibuti scoprirono la malattia e ancora oggi rimango stupito nel pensare alle circostanze che mi hanno portato in Italia e più precisamente a Monza.

Mi chiamo Mohamed-Ali Anouar, sono guarito dalla leucemia. Non credo che la mia si differenzi molto dalle altre, ma il mio intento qui è quello di raccontare in breve la mia storia e cercare di dare coraggio e speranza ai bambini e genitori che oggi affrontano questo difficile percorso.

Sono venuto a Monza per curarmi circa 20 anni fa, accompagnato da mio padre. In realtà, non sembrano passati così tanti anni poiché certi ricordi ed emozioni rimangono per sempre, anche se li vivi da bambino. Mio padre, non potendo stare per tutto il periodo terapeutico, fui affidato alla famiglia Beardo che da quel giorno è di fatto diventata la mia seconda famiglia. Inutile raccontare il trauma vissuto in quegli anni: la malattia, il cambiamento radicale di vita, unito al distacco da mio padre e dei miei cari hanno reso la situazione ancora più difficile. Ero un bambino felice che giocava sotto il caldo sole dell'equatore ed ora ero solo ad affrontare un mostro più grande di me.

D'altra parte posso solo immaginare l'effetto dello sconvolgimento che ho portato all'interno della mia nuova famiglia d'accoglienza: nel bene e nel male cre-

do che questo incontro abbia in un certo modo cambiato le nostre vite.

La parentesi all'ospedale è stata molto difficile e dolorosa anche se in realtà non la ricordo molto bene ed ho l'impressione di averla rimossa e questo sicuramente grazie alle mille attenzioni ed affetto che ho ricevuto da tanti.

Dalla famiglia Beardo e Rampini ai medici che si prodigavano per me, che ricordo bene. Una volta guarito sono tornato a casa dai miei riprendendo la vita di bambino al punto in cui l'avevo lasciata, pur mantenendo legami affettivi con la mia famiglia italiana, finché nel 1998 mi trasferii definitivamente in Italia per proseguire gli studi.



Secondo da sinistra, Mohamed, protagonista di questa toccante vicenda. Accanto a lui la famiglia Beardo che l'ha accolto come un figlio.

La mia seconda trasferta non fu traumatica come la prima: ero più adulto ed ormai ero di casa. Infine credo che la mia sia stata una vita normale, con un percorso alternativo, ma pur sempre normale. La malattia è stata una parentesi negativa, che però mi ha aperto altre opportunità.

Dimenticavo di scrivere che ho potuto studiare e conseguire due lauree con grande soddisfazione personale, data la mia partenza in salita.

Per cui cari ragazzi e genitori: Coraggio! Credo sicuramente che questi momenti siano i più difficili da attraversare ma comunque con la consapevolezza che dalla leucemia si può guarire.

Anouar Mohamed Ali

GUARIGIONE MEDICA, PSICOLOGICA E SOCIALE



Momcilo Jankovic

GUARIGIONE MEDICA: il numero di soggetti che ha superato con successo il trattamento per tumore dell'infanzia è in continuo aumento, molti di questi sono già entrati nell'età adulta. Infatti si stima che 1 adulto (16-35 anni) ogni 450 è un guarito da tumore dell'infanzia.

GUARIGIONE PSICOLOGICA: la maggior parte di questi soggetti guariti sviluppa una **RESILIENZA** che li rende particolarmente attenti ad affrontare le difficoltà della vita peraltro già riconquistata dopo l'evento malattia. Sono esempi ideali di quanto sia bello e importante vivere la propria vita.

GUARIGIONE SOCIALE: vogliono e devono riconquistare un posto di rilievo nella società. Non è facile oggi per alcuni pregiudizi che resistono sul loro recupero clinico e funzionale ma come MOHAMED ci ha dimostrato non è impossibile. Il suo successo nella vita è il nostro successo, la sua gioia è la nostra soddisfazione, il suo esempio è un contagio meraviglioso per tutti.



Nuove Associazioni: benvenute!

**Quest'anno abbiamo accolto con gioia nuovi Comitati autonomi:
li ringraziamo per il loro impegno a favore del Comitato**



QUELLI CHE CON LUCA

Associazione voluta dai genitori di Luca che organizzano sul loro territorio vari momenti di raccolta fondi e sensibilizzazione sulla cura e ricerca della leucemia del bambino sostenendo il progetto della TERAPIA MOLECOLARE del

Centro di Ricerca Matilde Tettamanti.

www.quellicheconluca.org



*Progetto
Piccola Clara*

realizzare progetti di ricerca per la cura della leucemia mieloide acuta
perché guarire non sia solo una favola

PROGETTO PICCOLA CLARA

che si occupa di raccogliere fondi per sostenere e finanziare un progetto di ricerca per la cura della leucemia mieloide acuta in età pediatrica del centro di ricerca Matilde Tettamanti.

www.progettopiccolaclara.com



**Mettiamoci
la faccia**

i ritratti di
Andrea Maia

COMITATO CESANO MADERNO Da anni aiutavano il Comitato sotto la guida del nostro genitore Vito Colombo, quest'anno si sono costituiti in comitato per meglio organizzare un grande evento di raccolta fondi



COMITATO GRUPPO GENITORI DI PATRIZIA Altro gruppo storico costituito da genitori che ora vede la partecipazione attiva dalla bambina guarita, diventata adulta.



Perché si sono costituiti i Comitati autonomi che ci aiutano

La raccolta pubblica di fondi è una delle voci più importanti tra le entrate del Comitato Maria Letizia Verga questo per merito dei nostri genitori e degli amici sostenitori che ogni anno, oltre ad aderire con entusiasmo alle iniziative promosse dalla nostra Associazione in occasione di Halloween, del Natale, della Pasqua.

Ogni anno nuovi genitori creano associazioni a sostegno del Comitato in ringraziamento dell'assistenza ricevuta, o in ricordo dei loro figli.

In fatto di raccolta pubblica di fondi le norme che regolano queste attività sono diventate sempre più rigide. Per essere in regola noi e i nostri volontari che organizzano tali raccolte si sono costituiti in Comitati autonomi che ricevono da noi mandato di operare per il Comitato usando il nostro logo e materiale informativo.

La garanzia di assoluta serietà dei nostri contatti si basa sul lavoro dei volontari del Comitato che si rivolgono esclusivamente alle persone che già conoscono.

Raccolta Fondi: la storia di Adele

Spesso sentiamo da vostre segnalazioni che alcune persone, a voi sconosciute, telefonano a casa per offrire biglietti di spettacoli teatrali a favore dei bambini dell'Ospedale San Gerardo di Monza. L'associazione di riferimento per il Centro di Ematologia Pediatrica diretta dal prof. Andrea Biondi è il Comitato Maria Letizia Verga Onlus e noi per la raccolta fondi ci affidiamo ai nostri volontari con il passa parola. Fin dall'inizio la nostra forza sono stati e continuano ad esserlo i genitori con il loro entusiasmo, sincero e appassionato coinvolgimento. Questa continua ad essere e sarà per il futuro la nostra unica autentica filosofia e stile di azione.

Una voce del Comitato che potreste aver sentito è quella della sig.ra Adele che puntualmente in occasione della Pasqua o del Natale avvisa più di 200 persone per l'organizzazione dei banchetti dei presepi e uova di cioccolato. Il suo è un lavoro molto importante che fa come volontaria, ora che ha scelto di dedicarsi alla professione di nonna. Vogliamo ricordare che dal 1988 al 2005 Adele è stata la persona di riferimento

per i nostri genitori e per tutti gli amici sostenitori che volevano organizzare raccolte fondi a nostro favore. Con lei sono partiti i primi mercatini con i presepi e le uova di cioccolato. Molti di voi l'avranno conosciuta di persona molte altre ne conoscono solo la voce, noi avendo lavorato con lei, ne abbiamo apprezzato l'impegno e la serietà e la ringraziamo per tutto quello che ha fatto e per quello che continua a fare con instancabile amore per il Comitato Maria Letizia Verga.

Grazie Adele.



Presezzo

Scuola e solidarietà



Scuola e solidarietà: con gli anni si è fatto sempre più saldo il gemellaggio tra il Liceo Sociopsicopedagogico "Betty Ambiveri" di Presezzo e il Comitato veranese "Maria Letizia Verga", che ha come referente Angelica Fumagalli. Il 28 novembre 2011, come ormai consuetudine, le alunne della classe 3B-SP, aidate da alcune compagne della 4B-SP e della 2B-LS, del Liceo Sociopsicopedagogico "Betty Ambiveri" di Presezzo sono state protagoniste di un'iniziativa benefica in collaborazione con l'Associazione "Maria Letizia Verga". Così, in occasione del ricevimento collettivo dei genitori, le allieve hanno allestito un mercatino di bijoux, oggetti natalizi e non, nonché di squisiti ed invitanti dolci. I prodotti venduti sono stati realizzati grazie all'impegno e al lavoro delle giovani studentesse di queste classi che, coordinate dalla professoressa Carola Soncin, promotrice dell'iniziativa, ed affiancate dalle professoressa Gloriana Montanari ed Emanuela

Facheris insieme a Silvia, per oltre un mese si sono ritrovate un pomeriggio la settimana, in orario extrascolastico, per creare fantastiche borse in feltro, sciarpe, bijoux, ghirlande natalizie ed oggetti vari. Un particolare, sentito ringraziamento va alle signore Maria Rubis di Pontenarica e Gabriella Carrara di Trezzo sull'Adda, che hanno intensamente collaborato per realizzare stupende borse in feltro, andate letteralmente a ruba, e alla signora Antonella Anselmi di Capriate San Gervasio con i suoi meravigliosi angioletti in panno e gli splendidi centrotavola natalizi. Le mamme e le nonne delle allieve e le signore Orsola e Marianna, collaboratrici scolastiche, hanno poi messo a disposizione la loro creatività per arricchire il già ben fornito mercatino. In questa loro importante, formativa avventura le ragazze hanno profuso grande impegno e si sono prodigate affinché la manifestazione avesse successo, mostrando sempre disponibilità ed entusiasmo. Da parte loro genitori, docenti e collaboratori scolastici hanno risposto dimostrando sensibilità nei confronti di un'iniziativa che intende dare un concreto apporto alla ricerca per aiutare i bambini malati e le loro famiglie. Il Natale è divenuto ormai per l'Istituto "Betty Ambiveri" un appuntamento fisso con la solidarietà. Un'idea per un regalo di Natale un po' diverso dal solito il cui ricavato è stato interamente devoluto all'Associazione "Maria Letizia Verga". L'iniziativa è stata ripetuta sabato 3 dicembre in occasione dell'Open day dell'Istituto.



Bergamo

Scuola Media Amedeo di Savoia



Silvia e Elena, alunne della classe terza B della scuola media Amedeo di Savoia di Bergamo sono venute a conoscenza del Comitato Maria Letizia Verga e si sono impegnate per dare il loro contributo. Con la collaborazione dei compagni di classe e coordinate dalla prof. Obiso, hanno organizzato la vendita, di torte, biscotti e di piccoli oggetti fatti da loro, in occasione dei 2 ricevimenti collettivi dei genitori, dell'open day della scuola e della rappresentazione teatrale di Natale e hanno devoluto l'intero incasso al Comitato. L'iniziativa ha riscosso grande successo presso tutte le componenti dell'istituto, particolarmente sensibile alle malattie dei bambini. Il pensiero che ha accompagnato alunni, insegnanti, genitori e tutto il personale della scuola è andato a Giulia Gabrieli, studentessa modello scomparsa per malattia il 19 agosto 2011, il cui ricordo è vivo nel cuore di tutti per il messaggio di amore e speranza che ha lasciato.

Roberta Dehò

Meda

Scuola primaria Diaz



La nostra scuola, da sempre molto sensibile alle cause umanitarie, ha deciso di devolvere l'intero ricavato del mercatino di Natale all'Associazione Maria Letizia Verga, che da sempre si occupa con amore dei bambini

malati e dà sostegno alle loro famiglie.

Ma la cosa che ci rende ancora più orgogliosi è che tutti i nostri alunni hanno partecipato a questa iniziativa, donando personalmente e con generosità i loro risparmi, in onore e in ricordo del piccolo Lorenzo, che resterà per sempre uno di noi.

Il Comitato dei Genitori

Virgin Active Milano

Pedala con noi!



“Ci sono battiti che il cardiofrequenzimetro non registra” questo era lo slogan dell'iniziativa e grazie a questi battiti molti soci del club Virgin Active di Milano nel giorno della festa del papà hanno sostenuto il Progetto Piccola Clara pedalando con il cuore e contribuendo ai nostri progetti.

Angolo Terme

Concerto di beneficenza



La Scuola Materna Don Bortolo Bendotti con il Comitato Scuola Famiglia ha organizzato un concerto di bene-

ficenza a favore del Comitato Maria Letizia Verga. E' stata una serata speciale, un mix di cultura, musica ed informazione.

La musica così ben rappresentata dai tre cori: Corale San Lorenzo di Angolo che ha fatto gli onori di casa, lasciando poi il palco al coro Monte Alto ANA di Rogno che si presenta con “Noi de la Valcamonica”, un grande “Amici miei” ed una chiusura con “La nave (Timoria)” mentre il terzo coro il Gruppo Armonie di Bienno ci ha allietato con canzoni sicuramente più moderne e più conosciute al pubblico, da applausi come Strada Facendo e Dancing Queen degli Abba.

I cori con le loro stupende armonie vocali ci hanno permesso di librarci nell'aria fino ad incontrare i nostri angeli che nel frattempo erano saliti sul palco.

I nostri angeli, gli angeli che incontriamo ogni giorno nel reparto di Oncologia Pediatrica dell'ospedale San Gerardo di Monza e che sono: i medici, gli specializzandi, le infermiere, i vari gruppi di volontariato, le maestre e non dimentichiamo le stupende mamme che insieme accompagnano i nostri figli verso la loro rinascita.

La presenza di alcuni dei nostri angeli Dott. Marco Spinelli accompagnato dalle Dott.sse Lucia Di Maio, Valentina Decimi e la Dott.ssa Giulia Ferrari.

Solo con la loro presenza così discreta, con la loro disponibilità, con la loro timidezza hanno conquistato la platea. La loro bellezza esteriore ma soprattutto quella interiore e' riuscita a comunicare con i presenti attraverso i loro silenzi fatti di sguardi e di parole non dette: è stata una comunicazione fatta con il cuore.

L'intervento del Dott. Marco Spinelli ha spiegato le finalità e l'importanza del Comitato Maria Letizia Verga a 360 gradi soffermandosi poi sul compito dei genitori e, parlando di “alleanza terapeutica”, ha fatto capire il loro fondamentale ruolo: “non più spettatori della malattia dei figli, ma tutti attori con un finale ancora da scrivere.”

Importante la presenza di alcune famiglie della zona che hanno voluto portare la loro testimonianza e la loro esperienza mettendo a nudo anche i loro sentimenti più intimi. Tra i vari interventi non si può dimenticare il Sig. Nicola Venturi che ha scelto il Comitato Maria Letizia Verga per ricordare la sorella Linda tragicamente scomparsa in un incidente stradale che ha lasciato sgomenta la nostra valle.

In sua memoria in Cascina Vallerà verrà posta una targa, alla presenza del sig. Verga al quale verranno consegnati i fornelli per gli appartamenti.

Don Guido parroco di Angolo ha chiuso la serata descrivendo i presenti come i classici montanari, dove nella vita di tutti i giorni sono scontrati, a volte litigiosi e molto spesso polemi, ma al momento del bisogno, sanno accantonare ogni questione e tutti insieme risolvono i problemi, come una grande famiglia.

Questo è ciò che è successo ad Angolo e a Rogno, grazie all'animo generoso, altruista e magnanimo dei nostri concittadini siamo riusciti a fare una cospicua e sostanziosa donazione.

Fam. Bettoni - Fam. Conti - Fam. Lepre

Uboldo

Quelli che...con Luca



L'Associazione QUELLI CHE... CON LUCA nasce il 12 ottobre 2011 dopo poche settimane dalla scomparsa di LUCA, mio figlio, a seguito di una forma di leucemia mieloide acuta.

Il gruppo che ha creato l'associazione e' composto da me Andrea Ciccioni, che ne sono il Presidente, la mamma Mariarosa, Simona, Silvia, Marco, Ricky, Tatiana.

La mission è sostenere e finanziare il progetto "CHILDHOPE" seguito dal Dott. Ettore Biagi del San Gerardo di Monza.

Vogliamo dare un futuro ai bimbi che oggi, dopo il trapianto di midollo, devono ancora lottare contro il rinascere della malattia.

In pochi mesi abbiamo raggiunto credibilità, consensi e traguardi davvero importanti. Abbiamo partecipato attivamente all'inaugurazione di un parco giochi in memoria di LUCA ad Uboldo, paese di Luca.

Alcuni asili, scuole della zona hanno stampato il nostro logo sulle proprie maglie per sostenerci in prima fila in questa battaglia, devolvendoci incassi di eventi da loro organizzati ed a cui abbiamo partecipato spiegando il nostro progetto.

Uboldo, Saronno, Origgio, Gerenzano, Turate sono stati protagonisti di serate di beneficenza a favore di QUELLI CHE... CON LUCA.

Siamo arrivati nel Lazio a Viterbo, sostenuti da un'intera scuola, commercianti, aziende. Siamo presenti in Campania a Quarto vicino a Napoli, presenti in un centro commerciale con un corner ..

Abbiamo una forte simbiosi con l'OFFICIAL FAN CLUB VALENTINO ROSSI DI TAVULLIA che è culminata nella NOTTE GIALLA del 17 e 18 marzo scorso ad Uboldo.

Sulla maglia del OFFICIAL FAN CLUB VALENTINO ROSSI 2012 vi è un simbolo in omaggio a LUCA. E' un cappello da cuoco con dentro il 46, è l'omaggio di Valentino Rossi al tifoso LUCA.

Valentino ci ha mandato per l'occasione il suo casco ed altri oggetti personali da lui autografati, tutti utilizzati per l'asta di beneficenza. Il successo e' stato clamorosamente positivo, dal punto di vista morale e della raccolta.

Abbiamo creato una collaborazione concreta con altre associazioni, in particolare l'ass. IL GIARDINO DI LUCA E VIOLA ONLUS che ci ha donato una somma di denaro da devolvere al CHILDHOPE.

Questo è importante significa che INSIEME solo INSIEME si posso raggiungere traguardi importanti.

Vogliamo combattere portando avanti "LA FILOSOFIA LUCA", fatta di fede, sorrisi, coraggio, volontà, caparbietà davanti a tutto... per arrivare un giorno a DIRE DI LEUCEMIA SI DEVE GUARIRE.

Andrea Ciccioni

Seveso altopiano

La storia continua con "La famiglia"

Tanto entusiasmo e cinetatro colmo per la 31a edizione dello spettacolo canoro dello Zecchino, manifestazione divenuta tradizione qui all'Altopiano di Seveso, a sostegno del Comitato Maria Letizia Verga di Monza per lo studio e la cura delle leucemie infantili.

Neanche la pioggia ha fermato la gioia di tutti i bambini che ci hanno tenuto compagnia con le loro canzoni per una buona ora e mezza. Tema di questa edizione è stata "la famiglia", anche in virtù dell'incontro internazionale delle famiglie - a cui parteciperà anche il Santo Padre - che si terrà a Milano a cavallo tra fine maggio ed inizio giugno, e le canzoni hanno spaziato dai nonni ai fratelli, dalle zie alle mamme ed ai papà.

Durante la pausa tra il primo ed il secondo tempo è stato proiettato un dvd - commentato dettagliatamente dal sig. Giuseppe Ferrari, membro del Comitato - che ha ripercorso i trent'anni di vita dell'associazione, nata nel 1979 per volere dei coniugi Verga, e che con il tempo si è allargata e ha coinvolto sempre più persone, arrivando ad essere ai giorni nostri un punto di riferimento mondiale per lo studio e la cura delle leucemie infantili. Il pomeriggio si è concluso con piena soddisfazione di tutti i partecipanti, piccoli cantori e pubblico.

Archiviamo quindi con gioia questo ennesimo traguardo raggiunto grazie alla comunità, sempre presente e disponibile a prestare il proprio appoggio, e alle innumerevoli persone che hanno contribuito alla realizzazione della manifestazione con grande dedizione e gratuità.

A tutti loro va il nostro ringraziamento più grande e non ci resta che dirvi... Vi aspettiamo l'anno prossimo!

Lidia Marzorati

Triuggio

Le uova della speranza



Quest'anno insieme ai ragazzi siamo riusciti ad offrire le uova del Comitato Maria Letizia Verga in piazza della chiesa a Triuggio. I ragazzi, di terza media, che stanno facendo il cammino preadolescenti, si sono trovati in settimana per preparare i

cartelloni e volantini. Ormai sono 5 anni che portiamo avanti questa iniziativa con loro e ne siamo davvero soddisfatti, è un modo per mettersi a servizio nel nostro piccolo cercando di far capire loro l'importanza del darsi da fare per gli altri, soprattutto in questo caso perché ci si da fare per ragazzi e bambini come loro.

E Triuggio anche quest'anno nonostante il periodo non sia dei migliori ha risposto bene, sostenendoci come negli scorsi anni.

Benedetta Maggioni



Rovellasca

Il mercatino di Natale



Che splendida sorpresa ci ha riservato il mercatino: tanta gente che si avvicinava con piacere alla nostra bancarella e che era interessata a conoscere l'associazione e non solo i prodotti proposti per la raccolta fondi. Con lo stesso

entusiasmo di sempre (e sono ormai 26 anni) abbiamo dato tutte le informazioni e siamo riusciti ad instaurare un buon rapporto. In un mondo dove tutto va di fretta e la gente corre sempre perché in ritardo dal fare qualcosa è stato per noi un onore poter avere il tempo e l'attenzione di tanta gente che ha anche lasciato il suo contributo. Grazie alla belle giornate di dicembre il sagrato della Chiesa parrocchiale si è trasformato in un salotto all'aperto. Questa accoglienza ci gratifica molto perché sappiamo tramite questo passa parola di poter far conoscere quello che il Comitato Maria Letizia Verga fa per garantire ai bambini le migliori cure e la migliore possibilità di guarigione.

Angela Prada

Busnago

Gruppo Genitori Busnago



Il nostro piccolo gruppo anche quest'anno si è dedicata alla raccolta fondi per aiutare il vostro grande lavoro di ricerca per la leucemia e per malattie genetiche, sperando che tutto ciò aiuti a fare grandi passi per migliorare la vita di chi ne ha bisogno e tutti giorni affrontano grossi ostacoli.

Un attimo di celebrità per Giorgia e Alberto, una grande gioia per noi pensando di poter anche se in minima parte aiutare qualcuno. Forza ragazzi siete delle stelle luminose per tutti. Grazie

Patrizia Bravi

Lissone

First steps in english



Buccinasco

I due giorni per noi di Ubisoft

La ditta Ubisoft di Buccinasco, società leader nella produzione e distribuzione di videogiochi, ha dedicato nel mese di dicembre 2011 due giornate al Comitato Maria Letizia Verga. Il Sig. Giovanni Verga, presidente dell'associazione, è stato invitato presso gli uffici dell'azienda per far conoscere ai dipendenti la missione e gli obiettivi del nostra associazione e contestualmente è stato organizzato un banchetto per la raccolta pubblica di fondi tra i dipendenti, che hanno aderito con grande entusiasmo al progetto natalizio. Ubisoft ha inoltre messo a disposizione dei videogiochi per i bambini in ospedale e nel corso del 2012 parteciperà ad altre iniziative, come mini eventi in azienda ed una raccolta fondi per Pasqua, dedicando tempo e risorse a sostegno dell'associazione.

Lucille

Varese

Un gioco per i bambini in ospedale



Quanti Giocattoli! Mitici i coniugi Galante che ormai da anni ci portano giochi raccolti durante il periodo di Natale. Sono proprio i loro clienti a comprare un gioco per i bambini in ospedale. I doni vengono messi in un cestone e

portati al Comitato subito dopo Natale per poi essere distribuiti durante tutto l'anno ai bambini che si sottopongono con coraggio ad esami dolorosi. I bambini ricevono infatti dai medici un tagliandino con il quale possono scegliere un gioco nuovo.

Saronno

Festa delle Associazioni al Padre Monti



Le mamme e amiche di Saronno anche quest'anno hanno partecipato alla manifestazione "Festa delle associazioni" organizzata dall'Istituto Padre Monti, si tratta di una manifestazione in ambito privato nella quale abbiamo potuto esporre dei manufatti da noi realizzate e donarne parte del ricavato al Comitato Maria Letizia Verga. I nostri oggetti originali, colorati e creativi hanno attirato molti dei partecipanti ai quali abbiamo potuto dare spiegazioni sull'associazione che da anni sosteniamo con impegno. Grazie a tutti

Rosita Oleari

San Pietro Cusico La nostra mascotte Anita



Come ogni anno il Centro anziani di San Pietro Cusico con il centro anziani di Badile - Moirago - S. Giacomo, con il Comitato Donne, con le rispettive Parrocchie, con il Comune di Zibido S. Giacomo e

con tutti i cittadini dei paesi limitrofi si sono incontrati per raccogliere fondi da destinare a varie associazioni di volontariato. Quest'anno la scelta è andata al Comitato Maria Letizia Verga per sostenere il centro di Ematologia Pediatrica di Monza dove è in cura una loro piccola concittadina nonché la mascotte del Centro Anziani: la simpaticissima Anita.

Grazie a tutti per l'importate somma donata.

Fam Esposito

Cesano Maderno, Desio Strenne di Natale



Per solidarietà.

Il cioccolato per solidarietà è un classico delle feste comandate, e non può mancare nei doni che desideriamo offrire ai nostri cari, Quello offerto dalle volontarie cesanesi del Comitato Maria Letizia Verga aveva le sembianze dell'albero o del presepe, ma era così dolce, e morbido, e gustoso che se ne è andato tutto in tempi brevissimi.

Le bancarelle del Comitato, presenti all'Ospedale di Desio e al centro commerciale Carrefour, sono state molto frequentate da visitatori curiosi di fare un regalo dolce e solidale. Con il vantaggio supplementare di poter trovare la soluzione dei doni natalizi tra i graziosi oggetti in découpage messi in bella mostra insieme ai cioccolati. Oggetti per la casa preparati nei mesi precedenti, découpati con molto buon gusto da un nutrito gruppo di signore coordinate da Rosanna Arnaboldi.

Varese Marika e Giorgia



Varese Emma e Vittoria



Grazie alle piccole Emma e Vittoria che hanno deciso di donare i loro salvadanai al Comitato Maria Letizia Verga.

Lecco Grazie al nonno di Andrea

Ciao. Mi chiamo Andrea. Sono un ragazzo in cura presso il Centro di Ematologia Pediatrica di Monza. Purtroppo mentre ero ricoverato per il trapianto il mio caro nonno Tullio Altomare è mancato e come da suo desiderio in occasione del suo funerale al posto dei fiori abbiamo raccolto un contributo a sostegno del Comitato Maria Letizia Verga Onlus per lo studio e la cura della leucemia del bambino.

Monza Mercatino di Natale al Carmelo



Dal 27 novembre al 13 dicembre presso il nostro convento è stato allestito il tradizionale mercatino natalizio. È un'occasione importante, sia per mettere a frutto il lavoro di tante persone che si impegnano

a lavorare per questa iniziativa, sia perché abbiamo scelto da tempo di destinare l'intera somma raccolta a realtà del territorio monzese che operano nel campo del sociale o della cultura. L'idea è quella di dare una testimonianza su come veramente 'l'unione fa la forza', unione di persone diverse, di realtà diverse, di storie particolari... che può portare a risultati insperati per tutti gli attori coinvolti. La Chiesa torna così ad essere luogo di vita sociale, capace di mettere a frutto per il bene comune le risorse di tanti: in un'epoca come la nostra, sempre a rischio di conservatorismi egoistici, ci pare che questa testimonianza sia particolarmente importante. Oltre al mercatino di prodotti artigianali e di quanto durante l'anno si riesce a raccogliere per l'iniziativa, l'iniziativa è suggellata da un concerto della nostra corale nel quale invitiamo i responsabili delle realtà cui andranno i fondi, a presentare le attività che portano avanti. Le due istituzioni che abbiamo scelto di sostenere in questo 2011 sono state la Biblioteca Italiana per i ciechi 'Regina Margherita' e il Comitato Maria Letizia Verga. Non posso non ringraziare quanti hanno contribuito a vario titolo alla più che buona riuscita della nostra iniziativa, sperando che tutto ciò sia servito non solo a un gesto di solidarietà concreto ma soprattutto a rimettere in circolo amicizia, conoscenza, impegno... ingredienti che garantiscono una vita buona per tutti.

fr. Fausto Lincio



Merate

Noi, artigiani per il Natale

E così... passano gli anni, ma il nostro impegno per il Comitato resta invariato!

Siamo alla nostra 15° edizione!

Quest'anno siamo approdati in una nuova "location"! Un grande e nuovo locale in cui siamo riusciti ad allestire con rinnovata cura e attenzione nei dettagli il nostro Mercatino di Natale! Come sempre, tutto il materiale è stato realizzato da noi... tutto in puro stile artigianale! Negli anni tante persone si sono unite a noi con entusiasmo, altre ci hanno lasciato per vari motivi, ma quello che importa è che mai si è perso di vista lo scopo finale che è quello di sostenere il Comitato nel suo lavoro. Ogni anno siamo alla ricerca di idee, di novità e le tante persone che ci seguono in questi anni sono la nostra più grande soddisfazione!

Una piccola goccia per un grande obiettivo... siamo fieri di poter dire: "io c'ero!"

Gruppo Merate

Monza

Ora posso diventare donatrice di midollo



30 agosto 2011, Daphne festeggia il suo 18° compleanno. Non appena gustato l'ultimo pezzo della squisita torta sorride e dichiara: "ora posso diventare donatrice di midollo osseo!", cogliendo di sorpresa tutta la famiglia. Una decisione tenuta segreta in cuor

suo, per solidarietà alla sorella maggiore Alexia. Le due sorelle si guardano e senza dire una parola si abbracciano con immenso amore. Pur essendo molto diverse sia fisicamente che di carattere, Alexia e Daphne sono legate da un profondo affetto. Alexia aveva meno di 6 anni quando si è ammalata di leucemia, Daphne ne aveva 4, e il fratellino qualche giorno. Iniziò per Daphne un incubo, un periodo segnato dall'assenza dei genitori occupati ad accudire la primogenita e il neonato, e dalla loro ansia. Ma Daphne è una ragazza intelligente e sensibile, ha capito la sofferenza della sorella e col suo gesto ha voluto renderle omaggio. A settembre Daphne si reca all'Ambulatorio prelievi dell'ospedale S. Gerardo di Monza e diventa donatrice. Col suo gesto Daphne spera di invogliare altri a fare questo passo che potrebbe salvare una vita.



New York

La Maratona di Birgitta



Con grande gioia e soddisfazione che vi scrivo per raccontarvi della mia maratona corsa il 6 novembre 2011 a New York in memoria della mia amica fraterna Chiara e per il Comitato Maria Letizia Verga Onlus. Alle 10.10 di domenica 6 novembre è iniziata la mia corsa di 42 Km, una corsa sentita, viva, emozionante. Circondata da "runners" provenienti da tutto il mondo e supportata da un incredibile folla di gente lungo tutto il percorso. Ho portato a termine la mia gara. 4 ore e 4 minuti. Che soddisfazione! La mia soddisfazione maggiore è stata quella di dare il mio/nostro contributo al Comitato con la speranza che i nostri bambini e i loro genitori possano trarre qualcosa di positivo da questa nostra pur piccola ma sentita partecipazione.

Birgitta

Un sogno diventato realtà



New York New yooooork.... la grande mela! Un sogno diventato realtà! Il 3 novembre ero sull'aereo diretto alla big apple!!! Arrivati in America una limousine viene a prenderci per portarci al Park Lane Hotel, un albergo favoloso davanti a Central Park, meglio di così! Sono stati dei giorni fantastici! Prima cosa noi ragazzi siamo andati subito alla 5TH avenue per fare una foto al cartello stradale hahah poi a zonzo tra i grattacieli... e così tra shopping e "wow" è arrivato il secondo giorno. Colazione da Starbucks e poi via verso una nuova giornata! Abbiamo pattinato al Rockefeller Centre, siamo saliti al Top of the rock, abbiamo visto the Statue of Liberty e comprato ogni tipo di souvenir! La domenica della maratona è stato stupendo, una marea di gente gridava e incitava i partecipanti... il giorno della partenza è arrivato troppo velocemente! Sono stata fortunata ad essere stata scelta per fare questo viaggio!! E' stata per me una esperienza favolosa e mi ha fatto conoscere persone speciali! Grazie di cuore a tutti quanti!

Denise

Samantha



Ciao sono Samantha, 17 anni che grazie ad un'associazione che realizza i sogni dei bambini e ragazzi ho potuto visitare una città bellissima. New York. La cosa che mi ha colpito di più sono state le luci e i grattacieli altissimi. Nel mio cuore mi rimarrà l'emozione di un viaggio importante, un viaggio con il quale ho potuto allontanare dalla mia mente lunghi mesi e giorni brutti trascorsi in ospedale. Un bacio

Samantha

Boario Terme Il coro "Erica Mensi"



Bellissimo parco, musica, tanta gente ma soprattutto un fine comune: la solidarietà

Il 28 luglio 2011 nel suggestivo parco delle Terme di Boario, si è svolto un grande concerto di beneficenza fortemente vo-

luto dal Gruppo Armonie di Bienno (BS) diretto dal M° Torri e Ambrogio Minini, un coro tutto al femminile che ha intrattenuto i tanti presenti con la sua musica. "Abbiamo pensato" dice il Presidente del coro Erica Mensi "che grazie alla nostra musica, potevamo sensibilizzare le persone verso una malattia che colpisce purtroppo anche tanti bambini, volevamo dare al Comitato Maria Letizia Verga, il nostro piccolo sostegno e nel tempo stesso ricordare un nostro dolce amico, Ivan." Tra un brano e l'altro ci sono state diverse testimonianze molto toccanti di persone che hanno avuto dal Comitato Maria Letizia Verga un sostegno ed un grande aiuto in momenti difficili della loro vita. Grazie a tutti i partecipanti per il calore e la sensibilità dimostrata.

Erica

Cesano Maderno Il nostro progetto d'amore



Vorrei dire grazie a tutti voi miei cari figli, un grazie a nostro figlio e vostro fratello Ciro e alla sua sposa Raffaella di averci aperto il cuore, di dare un senso diverso di festeggiare questo Natale, pensare a chi ha più bisogno,

aiutare il fratello che si trova in difficoltà. Sono orgogliosa di voi miei cari che avete risposto con gioia a questo progetto; un grande gesto di amore, ognuno di noi ha rinunciato al suo piccolo dono natalizio per poter donare, e di questo io e vostro padre siamo felici perché quello che il nostro cuore si è sentito di donare andrà al Comitato Maria Letizia Verga, per i bambini malati di leucemia. Questo per non dimenticare nonna Luisa e anche nonna Maria, abbiamo visto quanto è aggressiva e devastante questa malattia, nonna Luisa era una persona anziana e ha tanto sofferto immaginiamo tutto questo quando vengono colpiti i bambini e la disperazione di ogni genitore. Forza bambini, Gesù vi starà sempre vicino e darà tanta forza ai vostri genitori.

mamma Nunzia.

Crespiatica Crespiatica in festa



Continua da 21 anni la tradizione di ricordare la piccola Marika Andreoli. Tutto il paese di Crespiatica ha partecipato ad una settimana di festa per la solidarietà. La convinzione di essere utili per sostenere la ricerca e aiutare i piccoli pazienti nel loro percorso di cura è il motore che spinge ogni anno numerosi volontari a lavorare insieme per la riuscita di questa grande manifestazione, come una grande famiglia. Quest'anno in più siamo stati allietati dalla presenza gradita del dr Jankovic e del sig. Verga che hanno reso più speciale questo momento di festa. "Diamoci una mano a salvare una vita".

Gruppo di Crespiatica.

Cittiglio Eccoci giunti al 15°anno



Per il 15° anno consecutivo si sono svolti i caratteristici mercatini di Natale. Quest'anno siamo stati a Cittiglio, Travedona, Bernate, Gemonio (VA).

Nonostante il difficile momento economico, il pubblico presente alle diverse manifestazioni è stato solidale e generoso e ha dimostrato un vivo interesse per le iniziative a favore del Comitato Maria Letizia Verga. Il clima di quest'anno, più clemente, ha messo ancora più in risalto il calore di quanti hanno contribuito a diverso titolo alla buona riuscita della manifestazione. A tutte queste persone rivolgiamo un GRAZIE di cuore per aver donato il loro tempo e la loro generosità.

Famiglia Sarcletti

Annone Brianza Le Renne sono tornate



Anche quest'anno in occasione della manifestazione Strenne di Natale 2011 abbiamo dato il nostro contributo al Comitato Maria Letizia Verga Onlus, organizzando un mercatino con oggetti regalati o confezionati da noi. Le renne sono dunque tornate con il

loro mercatino delle renne e siamo contentissime che i nostri oggetti siano piaciuti. Arrivederci al 2012 e grazie a tutti per il prezioso aiuto.

Emanuela

Monza Il Comitato in movimento

Un enorme grazie al nostro genitore Nicolò che ci ha regalato gli spazi per promuovere il 5x1000 al Comitato sugli autobus di Monza e dintorni!



Bomboniere Solidali

Pergamene

Pergamene in formato A4 o A5

Biglietto Bomboniera

Realizzati in cartoncino con possibilità di confezionamento

Origami

Cartoncini piegati dove all'interno è possibile inserire 5 confetti

Partecipazioni Solidali



Scegli anche tu di donare al **Comitato Maria Letizia Verga**

l'equivalente della spesa per l'acquisto delle bomboniere "tradizionali", in occasione di eventi lieti come battesimi, comunioni, cresime, matrimonio, lauree.



Con questo gesto la tua bomboniera non sarà solo un oggetto da conservare, ma il sorriso di un bambino che vive nella speranza di un futuro migliore.

*cerca la soluzione che preferisci
sul nostro sito*

www.comitatomarialetiziaverga.it



*Grazie a tutti quelli che hanno scelto o
sceglieranno di devolvere il costo delle tradizionali
bomboniere al Comitato Maria Letizia Verga*