



il Notiziario

Comitato Maria Letizia Verga

PER LO STUDIO E LA CURA DELLA LEUCEMIA DEL BAMBINO

ONLUS

SpA - Spedizione in abbonamento postale D.L. 353/2003 (Conversione in L. 27/02/2004 n. 46) Art. 1 comma 1 - DCB Varese - Tassa pagata a/c per c.a. - Contiene inserto Poste Italiane



**A MONZA
UN NUOVO CENTRO
D'AVANGUARDIA
PER GUARIRE
UN BAMBINO IN PIÙ**



In questo numero

Luci e Colori Andrea Biondi	1
Qui per guarirli tutti Renzo Magosso	2
Il nostro piccolo Everest Testimonianze di genitori e ragazzi	10
Un nuovo laboratorio dedicato a Luca Ettore Biagi	12
A Monza gli studi sui nuovi farmaci Carmelo Rizzari	13
I volontari del Comitato La redazione	14
Il nostro Comitato di volontari Rosanna Arnaboldi	16
La risposta più bella Momcilo Jankovic	17
Genitori raccontano Testimonianze di genitori	18
Il protocollo per le terapie contro i linfomi Alessandra Sala	19
Quando un figlio si ammala Francesca Nichelli	20
Così ci aiutano	23

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



il Notiziario

Comitato Maria Letizia Verga
PER LO STUDIO E LA CURA DELLA LEUCEMIA DEL BAMBINO

ONLUS

Periodico reg. Tribunale di Varese al n. 365

Grafica & stampa 86 s.a.s.

Poste Italiane SpA - Spedizione in abbonamento postale D.L. 353/2003
(Convertito in L. 27/02/2004 N.° 46) Art. 1 comma 1 - DCB Varese

Iscrizione al ROC n. 22545 10 luglio 2012

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

Coordinazione scientifica **Andrea Biondi**

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

Hanno collaborato a questo numero:

Angelo, Asilo di Darfo, Anna e Andrea, Karen, Luca Serafini, Comitato Cesano Maderno, Veronica, gli amici di Silvia, gli amici di Diego, Marco, Marty, Luigi, Associazione Sciare per la Vita, Marina, Roberto, Thomas, Mamma di Maia, Matteo, famiglia Sarcletti, Rosita, Gruppo amici di Diego, Maria Rosa, Carolina, Paola, Rosella, Angela, Comitato Genitori di Patrizia, lo Skorpion, famiglia Bianchi, Orlando, Giuseppe, Ubisoft, Amici di Chiara gruppo Giovani, Sig. Ferrari.



facebook.com/comitatoMLverga



twitter.com/comitatomaria



youtube.com/comitatomaria

notiziario.comitatomarialetiziaverga.it

il Notiziario online

storie di una grande alleanza

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.



Costruire è stata la prima sfida, adesso puntiamo alla guarigione tra luci e colori

Arrivo in Ospedale presto, entrando dal lato posteriore, e quindi ho visto nei mesi progredire il "nostro" cantiere. Venerdì mattina, la grande sorpresa: il piano del futuro Day Hospital era illuminato, e ho intravisto la bellezza dei colori delle pareti. Mi è sembrato davvero incredibile: il sogno è proprio vero! E' ancora forte il ricordo del nostro incontro nel cantiere con l'entusiasmo di tutti voi, amici, sostenitori, medici, infermieri, insegnanti, ricercatori e tutto il personale che ogni giorno lavora in una delle sette postazioni di lavoro della nostra grande realtà. Sì sono proprio sette, eccole qui elencate: Centro Trapianti, Reparto di Ematologia Pediatrica, quello di Pediatria, Day Hospital Ematologico, Day Hospital Pediatrico e quello Metabolico & Genetico, Centro Tettamanti e Pronto soccorso!

La nuova struttura è una sfida complessa anche per la necessità di dover rivedere l'organizzazione del lavoro, visto che i Reparti di degenza di Ematologia Pediatrica, di Trapianto e quello di Pediatria sono oggi sullo stesso piano (11° piano) e ciò ha permesso di gestire in modo integrato l'attività di Pronto soccorso durante le ore notturne. In futuro (prossimo!) si renderà necessario avere un Medico in servizio per i Reparti di degenza ed uno in attività presso il Pronto soccorso generale durante le ore notturne. Più personale (medico ed infermieristico) e più risorse: la sfida è sempre più complessa, soprattutto in questi tempi!

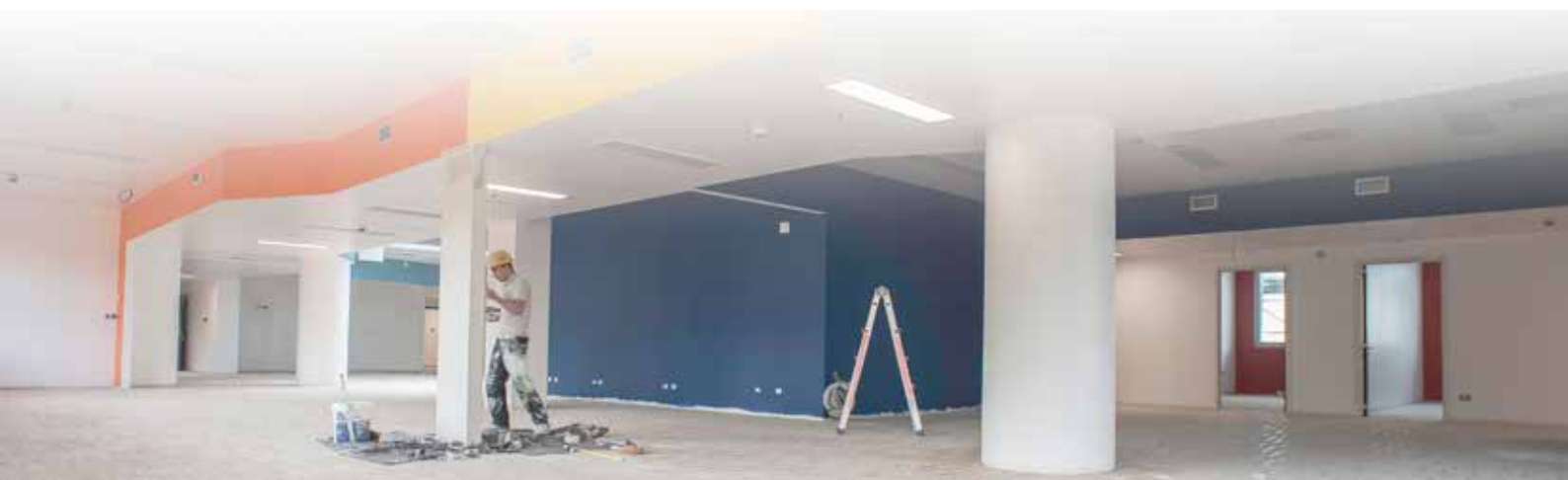
Ma come fai a non avere fiducia e guardare comunque con ottimismo il futuro, se pensi all'impegno di tutti coloro che ogni giorno cercano di dare meglio per i nostri bambini e adolescenti!! SÌ VOGLIO DIRE GRAZIE a tutto il personale che in questo periodo ha saputo e sa interpretare il disagio di un cambiamento, e anche se a volte con qualche tensione, ha mantenuto e sa mantenere il sorriso!

Luci e colori dovranno aiutarci a realizzare in modo sempre più integrato le attività dei Reparti, del Day Hospital e del Centro Tettamanti. Non ci sono più scuse o pigrizie! Siamo nella stessa "casa" e quindi le scale da fare sono poche. Come vorrei immaginare che anche voi Genitori possiate trovare tempo e voglia di visitare il Centro Tettamanti. Ricordo quando il primo nucleo del Centro Tettamanti si trovava all'11° piano sul piano del Reparto: si chiamava Laboratorio A. Stein (nel ricordo di Adolfo). Era frequente che, verso sera alcuni Genitori si affacciassero con curiosità per vedere che cosa Giovanni, Vincenzo ed il sottoscritto facevano in quelle stanze. Era bello perché la vostra curiosità dava energia ed alimentava la determinazione di pensare che anche i nostri sforzi come ricercatori, potesse partecipare alle fatiche e sofferenze vostre e dei bambini.

Da quel nucleo iniziale è nato il Centro Tettamanti che quest'anno festeggia i suoi 20 anni! All'inizio eravamo in tre, oggi oltre 50 tra tecnici e ricercatori. Lo spazio nella nuova "casa" aumenterà e quindi ci auguriamo anche i progetti. In programma sabato 20 dicembre 2014, il nostro GRAZIE a chi ci ha aiutato e continua ad aiutarci perché luce e colori continuino ad illuminare il sorriso di ogni bambino e adolescente.

ABBIAMO BISOGNO DEL VOSTRO AIUTO perché la casa ormai completata possa accendere le luci e i colori per dare ancora più energia ad una sfida che il tempo (ho compiuto da poco 60 anni!) non attenua nella determinazione e nella fiducia che SOLO insieme possiamo farcela!

Andrea Biondi,
Direttore della Clinica Pediatrica





Qui per guarirli. Tutti

Il nuovo Centro di cura è realtà: finora abbiamo raccolto fondi per un terzo di quanto è occorso per costruirlo. Ora più che mai vi chiediamo di darci una mano



Renzo Magosso

E' diventato realtà il nuovo Centro di eccellenza "Maria Letizia Verga" dedicato all'onco-ematologia pediatrica e in particolare allo studio e alla cura della leucemia del bambino. E' stato costruito a tempo di record su un'area interna al complesso dell'Azienda ospedaliera San Gerardo di Monza: l'avvio del progetto era stato ufficialmente annunciato il 2 marzo 2013 nell'Aula magna dell'università Bicocca Monza davanti a oltre un migliaio di genitori e sostenitori che hanno aderito alla campagna di raccolta fondi "Dai! Costruiamolo insieme" che è tuttora in corso. A giugno 2013 è avvenuta la scelta delle aziende costruttrici. Il 2 agosto la firma del contratto di progettazione e costruzione. Il 6 settembre è stato accordato dal Comune di Monza il permesso di costruzione, a fine settembre, sempre dello scorso anno, l'area del cantiere è stata consegnata alle imprese Coveco-Cellini. La consegna dei lavori era prevista per la fine del 2014: l'edificio è stato consegnato a fine novembre.

La messa in opera della nuova struttura (trasloco compreso) era prevista nei primi mesi del 2015: è già in corso.

E se la realizzazione è avvenuta a tempo di record, occorre aggiungere che parte davvero da molto lontano l'idea di costruire un centro all'avanguardia tecnico scientifica per lo studio e la cura dei bambini leucemici. Ne parliamo con Giovanni Verga perché vale la pena far conoscere come è veramente nata questa straordinaria idea. La piccola Maria Letizia era ancora di questo mondo alla fine degli anni Settanta. Purtroppo si sapeva che difficilmente ce l'avrebbe fatta a vincere la leucemia. Del resto, all'epoca, erano davvero pochi i bambini che riuscivano a guarire. La sua preoccupazione di straordinaria bambina sembrava soprattutto quella di non dare un dispiacere ai suoi genitori.

Maria Letizia non ce l'ha fatta. Papà Giovanni ha deciso di continuare a lottare per migliorare le cure ai bimbi leucemici in terapia. "A cominciare dal fatto", ricorda Verga, "che era necessario ricoverarli in sezioni



Capofila a tirare la simbolica cordata un nostro bambino, il prof. Andrea Biondi, Giovanni Verga, la responsabile delle infermiere Nadia Mandelli e una mamma.



a parte con indispensabili e molto particolari accorgimenti. Fino a quel momento avevano invece come compagni di ricovero bimbi con le malattie più disparate: bronchiti, problemi gastrologici, emofilici, talassemici. Li curavano tutti insieme. Ma era chiaro fin da allora che per vincere le leucemie occorrevano studi specifici, ricerche scientifiche dedicate. Mancavano gli

strumenti, non c'erano fondi, i medici per consultare colleghi operativi in altre città e in centri clinici all'estero non avevano nemmeno il telefono con teleselezione. Insomma eravamo agli albori delle terapie, ce ne rendevamo certamente conto".

Così è nato il primo Comitato di genitori intitolato a Maria Letizia Verga. "Il primo obiettivo", continua





Giovanni Verga, "era trovare un ospedale in grado di organizzare un reparto interamente dedicato ai bimbi con la leucemia. Con il professor Giuseppe Masera e l'aiuto dei genitori del Comitato siamo riusciti a individuare il posto, presso il Nuovo San Gerardo di Monza. L'undicesimo piano del complesso era praticamente inutilizzato, in pochi mesi è stato attrezzato: per la prima volta i piccoli ricoverati potevano stare in camerette singole con strutture all'avanguardia per quei tempi, come il flusso lamellare agli ingressi delle stanze dove i bimbi erano in terapia. E molte altre importanti novità. Poi occorreva potenziare la ricerca scientifica con laboratori dedicati, mandare i "nostri" medici ai congressi internazionali per aggiornarsi sulle novità per le terapie, mettere a punto i protocolli terapeutici più avanzati. L'abbiamo fatto e i risultati hanno cominciato a farsi strada: in poco tempo siamo arrivati alla guarigione di oltre il 60 per cento dei nostri bambini. Poi la percentuale è salita al 70 per cento. Con altri anni di duro lavoro medico e di laboriosa ricerca scientifica dei necessari fondi di sostentamento, le guarigioni sono salite ad oltre l'80 per cento. Nel frattempo abbiamo capito che limitarsi alla cura non bastava più: potevamo creare un day hospital (da sempre diretto dal dottor Momcilo Jankovic) per consentire ai bimbi di tornare a casa dopo il primo periodo di necessario ricovero per continuare in ma-

niera meno traumatica le terapie. Bisognava che non perdessero l'idea della scuola, così abbiamo portato gli insegnanti in reparto. Per quelli che non rispondevano alla chemio occorreva provare con il trapianto del midollo osseo. I nostri medici hanno fatto i primi interventi malgrado non ci fosse ancora la legge dello Stato ad autorizzarli. Ma così abbiamo strappato altri bambini al destino più infausto e sono guariti. Infine bisognava aiutare chi arrivava da fuori Monza e non sapeva dove alloggiare per il periodo del figlio in terapia. C'era la cascina Vallera davanti all'ospedale, volevano abbatterla, abbiamo ottenuto l'autorizzazione di poterla restaurare: ora ospita decine di famiglie per mesi, quelli delle cure dei loro figli".

"Ma l'idea centrale", prosegue Giovanni Verga, "è rimasta la stessa: guarire i bambini. Guarirli tutti. Così sono nati i laboratori scientifici di ricerca, il primo intestato a Adolfo Stein, poi siamo riusciti a creare la Fondazione Matilde e Menotti Tettamanti nella quale è professionalmente cresciuto il professor Andrea Biondi che ha poi preso il posto di primario che gli ha lasciato il professor Masera. Infine, il laboratorio Stefano Verri per la terapia cellulare e genica".

"Ecco: questa era la situazione fino a poco tempo fa. Poi ha cominciato a prendere quota il sogno di sempre. Occorrevano 11-12 milioni di euro per realizzarlo. Non ci siamo tirati indietro ed è nata la spinta che



Alcuni nostri volontari all'ingresso del cantiere.



Il cantiere è operativo.



abbiamo chiamato "Dai!". Finora abbiamo raccolto circa un terzo di quella somma. Ma il Centro Maria Letizia Verga è in piedi e sta cominciando a funzionare. Si tratta di un palazzo di 4 piani, 7.700 metri quadrati di superficie. Con il potenziamento del Centro di ricerca Tettamanti, del Centro di trapianto di midollo

osseo, reparti di degenza con stanze singole, day hospital con a fianco ben tre spazi per i giochi dei bimbi, dedicati in base all'età. Ai bimbi in attesa della visita verrà dato un cellulare: suonerà quando arriva il loro turno e comparirà il nome del medico, la camera dove sono attesi, il tipo di terapia cui verranno sottoposti.



Questa l'area d'accoglienza che in alto vediamo come sarà.



A sua volta il medico non dovrà più consultare le decine di fogli con la storia clinica del piccolo paziente: le cartelle cliniche sono tutte inserite in palmari che lo specialista è in grado di consultare immediatamente. I genitori usufruiranno di speciali ingressi separati con percorso obbligato durante in quale possono cambiarsi e indossare abiti idonei per evitare di portare nelle camerette di degenza eventuali non opportuni bacilli. Le camerette sono realizzate in maniera che il bimbo non abbia la possibilità di ferirsi o manomettere le attrezzature; pasti e materiale terapeutico verranno selezionati ad personam grazie a un sistema computerizzato appositamente messo a punto da specialisti del settore informatico. Tanti altri accorgimenti ci mettono sicuramente all'av-



guardia internazionale per la cura delle leucemie infantili".

Dimmi, Giovanni: quanto lavoro c'è stato per realizzare questa clinica d'avanguardia?

"Tante riunioni a tutti i livelli: in Regione Lombardia, con gli amministratori locali, con i progettisti, le imprese, la banche, i grandi donatori tra i quali spicca Confindustria di Monza e Brianza. Basti dire che, alla fine, per entrare nell'operatività ho dovuto firmare questi documenti". Verga spinge un grande carrello con ruote di ferro: contiene undici grossi faldoni di documenti. Sono centinaia di carte (vedi foto a centro pagina).

"Le ho firmate tutte, una ad una, con la vicepresidente Rosanna Lupieri. E le ho passate a Fabio Binelli, direttore della Fondazione Monza e Brianza per il Bambino e la sua Mamma".



29 marzo 2014 Giovanni Verga all'evento di presentazione ai genitori e ai sostenitori del Comitato illustra lo stato di avanzamento dei lavori.



I nostri medici e infermieri posano con Rosanna Lupieri e, di spalle, Giovanni Verga durante le ultime fasi di lavorazione della costruzione.

Insomma, il Centro che sembrava relegato al libro dei sogni è diventato realtà. Ora occorre l'ultimo sforzo di solidarietà per trovare i milioni di euro necessari per colmare l'intera spesa. La campagna "Dai!" è in pieno

svolgimento. Aiutateci. Soltanto così, finalmente, si potrà concretizzare quel progetto nato tanti anni fa: guarire i bambini con la leucemia. Tutti.





Le dimensioni del progetto

Un progetto di costruzione autonoma e indipendente, a lato dell'Ospedale San Gerardo di Monza, che integra ricerca e cura, per garantire la massima efficienza. Il Nuovo Centro non rimarrà di proprietà del Comitato, ma verrà donato all'Ospedale, per consentire a tutti i bambini di accedere alle cure in una struttura pubblica di assoluta eccellenza

4 piani (3 fuori terra e 1 seminterrato)

7.700 metri quadrati complessivi

Nuovo e più grande Centro di Ricerca sulle leucemie ed emopatie infantili

Nuovo Centro Trapianti di midollo osseo

Reparto di degenza con stanze singole

Day Hospital

Area di accoglienza e spazi comuni per migliorare la qualità della vita durante i ricoveri e le terapie

I costi

Spese progettuali e preliminari	400.000
Costi cantiere sicurezza e collaudi finali	350.000
Costi scavi e opere esterne	410.000
Costi componenti edili	5.620.000
Costi impianti meccanici e idrico sanitari e medicali	2.680.000
Costi impianti elettrici e speciali	1.750.000
Costi impianti sollevamento e ascensori	330.000
VALORE OPERA	11.540.000
Sconto	1.540.000
COSTO TOTALE OPERA	10.000.000
IVA COMPLESSIVA	1.088.000
Interessi Finanziari	952.000
TOTALE COSTI	12.040.000



CI SONO MOLTI MODI PER AIUTARCI

Adotta uno spazio del centro

1.000 €	1 mq della struttura	15.000 €	1 postazione attrezzata laboratorio di ricerca Tetamanti
2.000 €	5 mq giardino pensile	20.000 €	1 posto letto terapia DH
5.000 €	1 area adibita a scuola in ospedale/sala giochi/accoglienza genitori	50.000 €	Stanza sedazione e risveglio DH
10.000 €	1 ambulatorio medico	70.000 €	1 stanza degenza ematologia
		100.000 €	1 stanza degenza trapianto midollo

Fai una donazione tramite

IBAN: IT32M0542820400000000004993

Ma anche solo con
meno di 1 euro al giorno
puoi aiutarci a coprire
definitivamente tutti i costi

RID: donazione tramite addebito bancario mensile
Scarica il modulo dal sito www.daicostruiamoloinsieme.it.
Per informazioni: 039.2333526



In Val Camonica il nostro piccolo Everest

Un gruppo di bimbi, in parte guariti altri ancora in terapia hanno dato vita a straordinarie escursioni a Ponte di Legno. Obiettivo valutare le proprie forze.

Questa mattina durante la colazione Matteo mi dice: "Mamma, chiedimi se rifarei l'esperienza di andare a Ponte di Legno !!!"

Io paziente porgo la domanda e lui con due occhi sorridenti che esprimevano già tutto esclama: "Certo che sì mamma !!!"

Secondo voi questo non dice già tutto?

E' passata circa una settimana da quando Matteo ha partecipato all'esperienza proposta dal Comitato Maria Letizia Verga denominata : IL MIO PICCOLO EVEREST a Ponte di Legno.

Osservando mio figlio, senza chiedere molto, perché speravo in cuor mio che fosse lui a raccontarmi le sue esperienze e le sue emozioni, era evidente che la sua autostima e la sicurezza nel gestire le sue cose personali erano migliorate, Matteo si sta riprendendo in mano la sua vita. In una settimana è riuscito a riappropriarsi della sua autonomia.

Con la malattia io "mamma" sono entrata in simbiosi con mio figlio Matteo e pur nella difficoltà a lasciarlo andare da solo a vivere questa settimana "lontano" da me, ritengo sia stata la cosa più saggia che potessi fare, per lui ma soprattutto per me.

Nella mia testa, quando abbiamo ricevuto l'invito pensavo continuamente: "come può gestire tutto da solo? Riuscirà a prepararsi, a portarsi lo zaino? Riuscirà a percorrere questi sentieri di montagna senza il mio prezioso aiuto?"

E invece dopo tutte queste paure, questa ansia da parte mia naturalmente, Matteo ha vissuto un'esperienza unica ed indimenticabile.

Ha conosciuto altri bambini che come lui hanno dovuto lottare per la loro vita e tutti sono riusciti a raggiungere il loro Everest, tutti si sono rimessi in gioco, tutti hanno capito che la loro vita li stava aspettando e che meritava di essere vissuta.

La sig.ra Rosi sempre disponibile e attenta alle loro esigenze; il Dott. Pavan una vera scoperta di umanità e simpatia, sempre pronto a giocare con loro; i proprietari dell'Albergo Mirella a Ponte di Legno che hanno ospitato i nostri piccoli eroi; e per ultimo ma non per importanza le guide alpine e tutti i volontari che li hanno accompagnati nelle escursioni e con i quali hanno condiviso questa esperienza speciale.

Hanno dormito nel sacco a pelo al Rifugio Bozzi, ma prima hanno cantato tutti insieme canzoni di montagna e...

Esperienza entusiasmante visto che non smetteva di raccontare e di farci vedere le sue stupende fotografie: trincee della prima guerra mondiale, panorami mozzafiato, marmotte, cervi, stambecchi e perché no, un filmato mentre con il sedere si sciava sul ghiacciaio.

I bambini hanno affrontato al meglio il loro piccolo Everest, e noi genitori abbiamo affrontato il nostro, il distacco, lo sciogliere quel nodo che ci lega a doppio filo con i nostri figli.

Ecco perché consigliamo agli operatori di proporre questa esperienza in procinto o subito dopo lo stop terapia. Noi adulti abbiamo bisogno d'imparare dai nostri bambini.

Monica e Oreste genitori di Matteo





Un traguardo che testimonia grandi progressi

Con queste poche parole vogliamo ringraziare tutti voi per la bellissima esperienza offerta a nostra figlia che, appena uscita dalla malattia, ha voluto affrontare subito i suoi limiti "scalando e faticosamente raggiungendo la vetta della sua montagna".

Anche noi come genitori abbiamo raggiunto il nostro obiettivo, lasciare che Sara viva le sue esperienze liberamente e senza interferenze, cosa non facile da parte nostra, dopo mesi passati sempre con lei, minuto dopo minuto, è stato come tagliare di nuovo il cordone ombelicale e grazie a questa settimana lontani abbiamo "scalato anche noi il nostro Everest" combattendo quotidianamente con la tentazione di vederla. Per il vostro lavoro, per le vostre attenzioni, per il vostro "esserci" Noi Vi Ringraziamo.

Linda e Mario, genitori di Sara



C'ero anch'io e ho toccato il cielo col mio dito

Quest'anno c'ero anche io! Quando ho sentito parlare per la prima volta di questa iniziativa lanciata dal Comitato Maria Letizia Verga tanti anni fa mi sono chiesto se ci sarei mai riuscito, ma poi, quando sono stato chiamato non ho avuto dubbi: "ce la posso fare!" È stata un'esperienza indimenticabile ho visto posti incantevoli, conosciuto delle persone simpaticissime e soprattutto camminato tanto, tanto da non crederci e se anche arrivava la stanchezza, la voglia di raggiungere il traguardo prefissato mi caricava di nuova energia. Ogni giorno un itinerario diverso e sempre più in alto! Indimenticabile il ghiacciaio Presena a 2738m (mamma e papà quando ho raccontato la giornata trascorsa al telefono non ci credevano ma le tante foto che ho fatto ne sono la prova!) E troppo divertente la notte al rifugio Bozzi: un'allegria compagnia, abbiamo cantato giocato a carte, dormito tutti insieme e qualcuno con il suo sacco a pelo è anche caduto dal letto a castello..... che risate! Ho toccato il cielo con un dito e per questo grazie al Comitato Maria Letizia Verga che mi ha dato quest'opportunità di mettermi alla prova, alla signora Rosanna Lupieri, al dottor Fabio Pavan alle guide Andrea, Walter, Guido ai miei compagni d'avventura e a tutti coloro che hanno reso possibile questa conquista.

Davide Cucciniello



Un laboratorio di terapia genica verrà dedicato a Luca



Ettore Biagi

Finalmente i lavori di ristrutturazione del laboratorio Verri sono in fase di ultimazione! Tra poche settimane sarà operativa la stanza di terapia genica tramite metodi di manipolazione assolutamente innovativi, primi in Italia. La stanza sarà intitolata a Luca Ciccioni e all'associazione Quelli che con Luca per il contributo economico e morale fondamentale. L'apertura della stanza comporterà l'acquisizione di una specifica certificazione che richiede una prossima ispezione da parte di AIFA. Questa è l'ennesima nuova sfida che dobbiamo affrontare! Con grande entusiasmo e competenza. Se il tutto avrà esito positivo, con il prossimo anno possiamo immaginare di produrre i primi processi clinici su larga scala, con qualità farmaceutica, di cellule manipolate con i recettori chimerici "radar-bazooka" per la leucemia linfoblastica

acuta e mieloblastica acuta. In questo modo potremo assicurare ai nostri bambini con malattie più aggressive una nuova terapia che oltreoceano sta curando decine e decine di bambini refrattari alle terapie tradizionali. È verosimile che il primo contesto applicativo possa essere quello del trapianto infondendo cellule del donatore esprimenti il recettore chimerico CAR anti-CD19 per le LLA in precoce ricaduta molecolare. Nel contempo lavoreremo sulla messa a punto di un nuovo CAR anti-CD123 per le LMA, un po' più articolato e complesso. Poco importa. Il succo vero è che finalmente abbiamo degli strumenti autonomi riconosciuti dalle spinose leggi italiane per poterci avviare seriamente verso nuove cure che oramai hanno dato prova di efficacia lampante e stanno segnando negli USA la storia della nuova medicina cellulare/genica antitumorale. Un grosso in bocca al lupo a tutti noi per l'ennesima sfida che Monza lancia alle leucemie!



Crescono le associazioni amiche nel nome di bimbi che non ce l'hanno fatta

Da diversi anni sono sorte numerose associazioni, nate in ricordo di figli che non ce l'hanno fatta, con lo scopo di raccogliere fondi da destinare a specifici progetti legati all'Ematologia Pediatrica di Monza o al Centro di Ricerca Matilde Tettamanti.

Vogliamo ricordare

Il **"Comitato Stefano Verri"** (1999) di Gazzada Schianno impegnato a sostenere il Centro di Terapia Genica Molecolare.

L'Associazione **"Gianfranco Lupo"** (2008) di Matera impegnata a sostenere il laboratorio Matilde Tettamanti

L'Associazione **"Il giardino di Luca e Viola"** (2011) di Como impegnati a raccogliere fondi per il Nuovo Centro di Ematologia Pediatrica "Centro Maria Letizia Verga"

L'Associazione **"Quelli che con Luca"** (2011) di Ubolito impegnati nella costruzione di una stanza all'interno

del Laboratorio di Terapia Genica e Cellulare "Stefano Verri" dedicata allo studio e sviluppo della Terapia Molecolare.

L'Associazione **"Insieme con Andrea si può"** (2012) di Jerago sostiene assieme al Comitato progetti di formazione di medici e ricercatori. Nel 2013/2014 ha partecipato alle spese della trasferta presso Hospital for Sick Children di Toronto in Canada della Dr.ssa Leoni per l'approfondimento di tematiche relative alla leucemia.

La neonata Associazione **"Alessandro Zancan"** che sosterrà progetti specifici di ricerca nel campo delle leucemie del Centro Tettamanti.

Tutte queste forze sono riunite in un solo obiettivo: lottare su più fronti per sconfiggere la leucemia. Buon lavoro a tutti!

Rosanna Lupieri



A Monza sono sempre più numerosi gli studi aperti con farmaci innovativi

Sotto la tabella con alcuni dettagli delle sperimentazioni in corso



Carmelo Rizzari

Il Centro di Monza ha contribuito alla ricerca clinica e farmacologica innovativa in campo onco-ematologico fin dal 2005 con un numero di farmaci e di sperimentazioni sempre più ampio. E' importante sottolineare che tale attività è caratterizzata da un alto profilo scientifico, elevate competenze mediche, notevoli necessità organizzative e rilevanti risvolti multidisciplinari. Per tale motivo esiste un programma continuo di training e formazione del personale coinvolto a vari livelli. Va infatti sottolineato che non sarebbe possibile portare avanti tali attività se oltre a medici e clinical trial managers non ci fosse anche il contributo del personale infermieristico, tecnico ed ausiliario. Vanno anche ricordati i laboratori specialistici e generali, le varie Divisioni Ospedaliere ed Universitarie dell'ospedale che collaborano a vario titolo, la Farmacia, il Comitato Etico e molti altri organi amministrativi. A tutti loro va il sentito ringraziamento nostro e dei bambini seguiti a Monza o provenienti da molti altri centri italiani ed esteri che hanno potuto usufruire (e continuano ad usufruire) di tali opportunità e che hanno anche potuto in qualche modo contribuire al progresso della medicina in questo difficile campo.

Nel 2015 il centro di Monza sarà il centro italiano con il più alto numero di sperimentazioni aperte su farmaci

chemioterapici innovativi nell'età pediatrica (vedi tabella allegata). In molti di questi studi Monza rappresenterà il centro di coordinamento italiano o il partner principale di studi europei o, più in generale, internazionali. I bambini curati a Monza hanno sempre più opportunità di poter essere trattati con i farmaci più innovativi e promettenti che risultano oggi disponibili nell'armamentario terapeutico onco-ematologico pediatrico. E noi tutti ne siamo molto contenti.

Dr. Carmelo Rizzari, Responsabile del Centro di Ematologia Pediatrica della Fondazione MBBM, Clinica Pediatrica dell'Università di Milano-Bicocca, Azienda Ospedaliera San Gerardo di Monza, in collaborazione con:

I medici strutturati dell'Ematologia Pediatrica: Dr.ssa T. Coliva, Dr.ssa A. Colombini, Dr.ssa V. Leoni, Dr.ssa A. Sala., Dr. M. Spinelli, Le Clinical Trial Managers Dr.ssa E. Marrocco, Dr.ssa G. Sgroi, Dr.ssa S. Sala.

Gli specializzandi: Dr.ssa C. Barboni, Dr.ssa A. Brambilla, Dr.ssa I. Bresesti, Dr.ssa E. Brivio, Dr.ssa S. Casagrande, Dr.ssa F. Dell'Acqua, Dr.ssa G.M. Ferrari, Dr.ssa L. Locatelli, Dr.ssa L. Longoni, Dr.ssa M. Pasetti, Dr. F. Pavan. Dr. F. Peja.

La coordinatrice e le referenti infermieristiche: N. Mandelli, C. Negri, A. Proserpio.

Tutto il personale infermieristico, tecnico ed ausiliario.



studi in corso

Farmaco	Indicazioni
MIDOSTAURINA	LLA, LMA
NILOTINIB	LMC, LLA PH+
NI-9501	HLH
CLOFARABINA, ARA-C, DOXO LIPOSOMIALE	LLA, LMA
OSELTAMIVIR	trattamento dell'influenza in bambini immunocompromessi
NILOTINIB	LMC
VOLASERTIB	LLA, LMA, tumori solidi

studi in prossima esecuzione

Farmaco	Indicazioni
NELARABINA, ETOPOSIDE E ARA-C	LLA
AZACITIDINA	MDS
PONATINIB	LLA, LMA, LMC
CARFILZOMIB	LLA
BOSUTINIB	LLA, LMA, LMC
ARA-C LIPOSOMIALE	localizzazione neurologica di LLA
MOXETUMOMAB PASUDOTOX	LLA, LMA, LNH

LLA: Leucemia Linfoblastica acuta; LMA: Leucemia Mielode Acuta; LMC: Leucemia Mielode Cronica; LNH: Linfoma Non-Hodgkin; MDS: Mielodisplasia; HLH: Linfoistocitosi Emofagocitica

La versione completa e approfondita di questo argomento la puoi trovare su:

il Notiziari online

www.notiziario.comitatomarialetiziaverga.it



I VOLONTARI DEL COMITATO

Chi sono

I nostri Volontari sono tutti coloro che desiderano donare tempo, energia e fantasia per consentire al Comitato di supportare la ricerca e la cura della leucemia infantile. La maggior parte dei Volontari è composta da genitori di bambini leucemici che, consapevoli dell'importanza del Comitato, si impegnano nelle sue diverse iniziative di raccolta fondi; l'altra parte, altrettanto importante, è composta da tutti coloro che si rendono conto che è possibile guarire la leucemia infantile, ma che per questo è necessario contribuire attivamente.

**28 SETTEMBRE: TUTTI INSIEME
IN CASCINA PER CONOSCERSI E
SCAMBIARE OPINIONI ED ESPERIENZE**



Cosa fanno

I Volontari partecipano alla vita del Comitato Maria Letizia Verga in modi diversi, ad esempio

- Promuovono le campagne di raccolta fondi del Comitato in occasione dei tre periodi stabiliti (PASQUA – HALLOWEEN – NATALE);
- Promuovono attraverso i social network e le mail le notizie riguardanti il Comitato;
- Collaborano con associazioni locali (quali, ad esempio, la pro-loco, la parrocchia, l'associazione dei genitori o altre on-lus) che organizzano eventi, il cui ricavato sarà donato al Comitato;
- Promuovono il sostegno al Comitato sul posto di lavoro, nelle scuole, in luoghi di aggregazione e tra amici e conoscenti (ad esempio riguardo al 5 per mille, donazioni, bomboniere solidali);
- Sostengono altri genitori mettendosi a disposizione per colloqui la sera nel reparto di ematologia pediatrica (diventando parte del gruppo ascolto).

Come far parte

Come fare per diventare Volontario del Comitato

Contattare Michela 0392333526

mail info@comitatomarialetiziaverga.org





Così è nato il nostro Comitato di volontari

Noi di Cesano Maderno, aiutati da Giovanni Verga abbiamo superato gli ostacoli delle formalità burocratiche per dare più forza al nostro impegno in nome della vita



Rosanna
Arnaboldi

Parto dall'inizio per raccontare la mia storia di volontaria: una storia forse simile a quelle di tanti altri, ma che vissuta in prima persona fa la differenza. E lascia il segno.

Un giorno di qualche decennio fa mio cognato Vito mi chiede una mano. Io non conoscevo nulla di questa realtà, ma mi piaceva l'idea di potermi spendere per dare un contributo a una giusta causa.

Il figlio di Vito era ammalato di leucemia e così mi avvicinai in punta di piedi al Comitato Maria Letizia Verga e capisco subito che il punto di forza sono loro, i genitori. Sono loro il motore, il cuore di questa realtà: loro che, pur nella difficoltà della malattia, riescono a dare un significato concreto alla parola "insieme" e si mobilitano per sostenere i percorsi di ricerca e di cura. Coinvolta dall'entusiasmo decido di entrare nel Comi-

tato e insieme a Vito e altri genitori e incominciamo ad inventarci cosa fare.

Nasce l'esigenza di spiegare agli altri il perché di questa scelta, il suo valore: perché spendere in questa attività la parte del tempo libero che mi rimaneva, oltre il lavoro e la famiglia. La mia risposta iniziale, semplice ma sincera, era che davanti ad un bambino ammalato non si può stare fermi.

Così si consolida, giorno dopo giorno, un piccolo gruppo di volontari: con loro organizzo sottoscrizioni a premi con cadenza annuale, mentre insieme alle amiche realizziamo oggetti e piccoli lavori artistici da offrire in occasione delle raccolte fondi.

Dopo circa 26 anni l'introduzione di iter amministrativi più complessi appannano il nostro entusiasmo: scoraggiate dalle nuove incombenze e dalle formalità burocratiche, incontriamo il Presidente Giovanni Verga e gli preannunciamo di volere sospendere il nostro



30 aprile 2014, la formula funziona, i simpatizzanti escono soddisfatti, il Comitato cresce nel prestigio e nella adesione convinta di tanti cittadini.

Quella stessa sera al cineteatro Excelsior, si è chiusa l'annuale manifestazione cesanese a favore del Comitato M.L.Verga con un pieno di persone, emozioni, applausi.

Il sindaco Gigi Ponti per il saluto e il ringraziamento ai volontari, Giovanni Verga per gli ultimi aggiornamenti sul cantiere del nuovo Centro e per dare la carica, come solo lui sa fare, il racconto sofferto ed emozionante dei genitori del piccolo Davide: una sequenza di emozioni, professionalmente gestite dalla presidente locale Rosanna Arnaboldi, per far comprendere al meglio il valore di questo impegno trentennale dei volontari e del contributo singolo che ogni cesanese produce con convinzione.

E gli applausi hanno accompagnato copiosi ogni intervento, fino a strabordare, in durata ed intensità, nell'esibizione di musica celtica del trio Ensemble Sangineto e del coro Monday gospel, con bis finali ritmati e cantati dall'intera comunità presente.

Vito Colombo



"E' la risposta più bella al nostro impegno di medici"

Rosanna ci scrive: "Davanti ad un bambino ammalato non si può stare fermi" a dispetto degli iter amministrativi sempre più complessi, delle frenesie delle nostre vite quotidiane, della spending review. Ostacoli in grado di appannare l'entusiasmo di chi ci sostiene ma non di spegnerlo. E Verga con il suo "Dai Costruiamolo Insieme" resta inossidabile a capo di quel Comitato che è in grado di comunicare al mondo che il sorriso di un bambino, specie se malato, è il bene più grande a cui ambire. Infatti come dice Rosanna essere volontario non è e non deve essere una scelta solo per sé ma una missione e un bisogno per chi è in difficoltà e soffre.

Cari Genitori, cari sostenitori e cari amici, vedervi all'opera impegnati così duramente, discutere insieme dei modi per superare gli ostacoli per ogni tipo di evento (permessi, licenze, viabilità, sicurezza, spazi...), migliorare anno per anno quanto già di stupendo avete fatto l'anno prima, è la risposta più bella al nostro sforzo di medici e di personale assistenziale. E' una soddisfazione comprensibile solo se la si prova sul "campo" insieme a voi sublimando al meglio quel lavoro, dietro le quinte, che vi vede protagonisti assoluti anche per poche ore rispetto al sacrificio e all'impegno profuso. Marce, scampagnate, rappresentazioni teatrali, banchetti, camminate tutto è stupendamente concreto. E allora cosa dirvi di più: non stancatevi vi prego, continuate ad esserci vicini. Così la stretta di mano al termine di ogni manifestazione non sarà chiudere il sipario ma migliorare e promuovere anno dopo anno anno ciò che di meraviglioso state già facendo per i bambini.

Momcilo Jankovic



lavoro. Ma Giovanni non è il tipo che si ferma. Non ci sta. E si presenta a casa nostra con una soluzione: costituire un Comitato autonomo per proseguire la nostra attività, sempre con la massima trasparenza e lo stesso impegno. Sono bastate tre frasi di Giovanni per recuperare la carica: i bambini malati sono i bambini di tutti, sono anche i nostri; il grandissimo sogno Guarigione Totale è realizzabile: vogliamo costruire il nuovo ospedale Maria Letizia Verga per permettere a tutti i bambini di essere curati. DAI COSTRUIAMOLO INSIEME!

Non possiamo perdere gli amici sostenitori che si sono uniti a noi in questi anni.

Dopo aver ascoltato Giovanni, un papà che ha provato un immenso dolore, un papà che spende la sua vita per realizzare un sogno grande, una persona straordinaria che crede nel futuro, che vuol vedere sorridere ogni bambino, che sa amare il prossimo... in pochi minuti ho ritrovato la carica per continuare.

In quel momento ho compreso che essere volontaria

non era solo una scelta per me.

Era diventato una missione, un bisogno.

Senza perdere troppo tempo nasce così, a Cesano Maderno, l'associazione Comitato Cesano Maderno per lo studio e la cura delle leucemia del bambino, partner del Comitato Maria Letizia Verga di Monza. Ok Giovanni Verga ci siamo ancora. OK bambini ci siamo ancora, per voi.

Da allora ho intensificato ancora di più la mia dedizione, con più ore dedicate alle attività, con più amici coinvolti, cercando di superare i momenti di sconforto e qualche delusione quando le risposte – nonostante i nostri sforzi – erano negative.

A Cesano Maderno ora siamo un gruppo numerosissimo: Essere volontario è sentirsi vivi, è coinvolgere gli altri, è creare relazione, è essere insieme, è crescita personale, è sentirsi responsabili, è amare il prossimo, è essere solidali, è impegnarsi per riconoscere il grande dono della Vita.



Questi genitori raccontano che cosa significa far parte del “Gruppo Ascolto”



Dario

Mi chiamo Dario e sono il papà di una ragazza che nel 1997 si è ammalata di leucemia, poco prima che cominciasse la scuola elementare. Arrivati al Nuovo S. Gerardo, abbiamo affrontato un cammino comune a tanti ed infine siamo giunti alla meta attesa. Oggi mia figlia è iscritta all'Università di Milano ed ha una vita regolare come tante della sua età. Oltre che per tutti i bambini, ho sempre conservato nel cuore un pensiero per tutti i genitori, che come a suo tempo per me e mia moglie, oggi si trovano ad affrontare lo stesso cammino. Non potrò mai dimenticare i giorni dell'esordio, la vita cambia in maniera inaspettata e violenta, ci si trova d'improvviso in un turbine di forza straordinaria che ci avvolge e non ci lascia il tempo di capire e di pensare, per me fu un momento devastante. Per tutto il periodo vissuto all'interno del reparto, ogni qualvolta arrivavano dei genitori per un nuovo esordio, io rivivevo i miei momenti terribili e avrei sempre voluto dividerli con i nuovi arrivati con la speranza di poter alleviare in loro la sofferenza del momento, trovavo ingiusto che un altro essere umano provasse ogni volta le stesse sofferenze, doveva pur esserci un modo perché l'esperienza di un padre o di una madre potesse essere trasmessa con utilità al prossimo. Oggi ho il piacere di far parte del Gruppo di Ascolto, ideato nel 1996 e reso operativo nel 1998 dal Comitato Maria Letizia Verga con l'obiettivo di sostenere quei genitori che avevano appena ricevuto la notizia della malattia del figlio.

Oggi siamo un gruppo di 10 genitori, che insieme con le nostre esperienze vissute, tutte simili ma ciascuna con le proprie particolarità, ha il piacere di poter essere di supporto a chi vive le emozioni e le difficoltà legate ad un percorso difficile come quello da noi già vissuto. Il lunedì ed il giovedì sera siamo in reparto per il solo piacere di poter chiacchierare con i genitori, con la speranza di alleggerire quel senso di oppressione che ogni padre ed ogni madre si porta dentro nei giorni che scorrono. Essere vivi dentro, quando tutto sembra crollare, aiuta noi e quindi i nostri ragazzi ad affrontare e sconfiggere anche una malattia. Uniti si è più forti e più sereni, non siamo soli, siamo una comunità, che insieme a tutto il personale può rendere il percorso più sereno ai nostri figli.



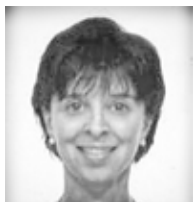
Laura

Gli inglesi, che hanno il dono della sintesi, per esprimere empatia nei confronti di un amico che soffre usano l'espressione I'VE BEEN THERE: anche io sono stato lì, nel dolore e nella preoccupazione in cui tu ti trovi ora e per questo posso sentire e capire quello che provi. Nel nostro caso “lì” non è solo il luogo delle emozioni ma anche un luogo fisico, il reparto dove si procede lungo il difficile cammino per raggiungere la guarigione. Userei questa frase per spiegare la motivazione che mi ha spinto ad unirmi al Gruppo Ascolto: io sono stata lì ed ho compiuto questo cammino, fatto di dolore e preoccupazione ma anche di speranza e di calore umano, ed il valore che questa esperienza ha per me come genitore e come essere umano si moltiplica se posso dividerla con i genitori che stanno vivendo questo problema, aiutandoli con la mia presenza e la mia storia, nei limiti delle mie capacità, a sentirsi appoggiati e capiti ed a intravedere la possibilità di una luce in fondo al tunnel.

Durante i 5 mesi in cui sono stata in reparto con il Tommi (che aveva 2 anni ed un Linfoma di Burkitt), parlare con i genitori del Gruppo Ascolto ed ascoltare le loro esperienze sia durante la malattia dei loro bambini che dopo, quando hanno potuto riprendere la vita “normale”, mi ha aiutato a vedere la cura come un cammino (duro e massacrante, ma in movimento verso una possibile soluzione) ed a considerare più reale la possibilità di un dopo. Ho capito che il sostegno offerto da questi genitori era prezioso ed ho deciso che avrei partecipato alla loro attività. Per un paio d'anni sono riuscita a venire in reparto con gli amici del Gruppo Ascolto ed è stata un'esperienza importante che mi ha anche aiutato molto ad elaborare la mia storia personale. Poi, costretta ad interrompere per motivi familiari, ho giurato a me stessa che avrei ripreso non appena fosse stato di nuovo possibile. E quest'anno, dopo dieci anni, sono tornata in reparto. E' una nuova emozione, perché molta vita è passata ed il tempo ci ha aiutato a metabolizzare questa esperienza, ma i ricordi sono tutti vividi e presenti, così come la speranza di poter essere d'aiuto.



Ecco come è diventato operativo il protocollo internazionale per le terapie contro i linfomi



Alessandra Sala

Linfoma non Hodgkin

Da molti anni, in Italia, i bambini e gli adolescenti con linfoma non Hodgkin (LNH) a cellule B o con leucemia linfoblastica acuta (LLA) B matura vengono trattati utilizzando il protocollo AIEOP (Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica) LNH 97.

Dopo diversi incontri è stata finalmente formalizzata, per la prima volta, un'importante cooperazione tra Europa - European Intergroup for Children Non Hodgkin's Lymphoma (EICNHL) - ed altri paesi, tra cui gli Stati Uniti - Children's Oncology Group (COG) - per avere un protocollo comune che prende il nome di "Inter-B-NHL Ritux 2010. Trial internazionale per bambini e adolescenti con LNH a cellule B o LLA B matura: valutazione dell'efficacia e della sicurezza del Rituximab nei pazienti ad alto rischio".

In che cosa consiste il nuovo protocollo?

In aggiunta ai blocchi di chemioterapia, verrà utilizzato, con uno studio randomizzato (vedi precedente articolo del Notiziario di giugno 2012 sulle randomizzazioni), in un gruppo selezionato di pazienti, un anticorpo monoclonale diretto contro un marcatore espresso sulle cellule del linfoma, anti CD 20, chiamato Rituximab. Tale farmaco si è dimostrato efficace nel migliorare la possibilità di guarigione negli adulti affetti dalla stessa malattia, mentre non è mai stato fatto uno studio clinico, ad eccezione di due studi pilota del gruppo BFM (Berlin, Frankfurt, Muenster) e COG, in età pediatrica.

E' previsto l'arruolamento di circa 600 pazienti, 300 pazienti per ciascun braccio di trattamento, con un periodo di reclutamento di 4-5 anni ed un periodo di follow-up di altri 5 anni.

Che paesi partecipano?

I paesi partecipanti sono i seguenti: Italia, Belgio, Gran Bretagna, Olanda, Ungheria, Polonia, Spagna, Francia, Stati Uniti, Canada, Australia, Nuova Zelanda.

Che ruolo ha l'Italia?

Nel comitato direttivo, tra i quattro medici responsabili, c'è anche il coordinatore dell'attuale protocollo AIEOP LNH 97, Dott.ssa Marta Pillon, che lavora a Padova.

Inoltre il centro di Padova sarà responsabile per raccogliere tutti i campioni di sangue midollare e periferico per fare studi di biologia molecolare sulla traslocazione caratteristica di questa malattia t(8;14).

Alcuni centri italiani hanno ottenuto l'approvazione del Comitato Etico ed hanno già iniziato ad arruolare i pazienti, tra questi anche il Centro di Monza, che è pronto per iniziare!

WORK IN PROGRESS ... EuroNet-PHL-C2

Linfoma di Hodgkin

Nel febbraio 2013 si è tenuta ad Oslo una riunione del gruppo europeo pediatrico EuroNet per l'analisi dei risultati preliminari del protocollo europeo EuroNet-PHL-C1 (EuroNet-Pediatric Hodgkin's Lymphoma) e per la presentazione del nuovo protocollo EuroNet-PHL-C2, di cui si è discusso anche durante il Second International Symposium organizzato a Berlino lo scorso maggio dal CAYAH (Childhood, Adolescent and Young Adult Hodgkin Lymphoma) Vedi foto.

Anche l'Italia, dopo l'esperienza con il protocollo AIEOP LH 2004, partecipa a questo studio. Il 22-23 settembre a Ferrara si è tenuto un incontro con tutti i centri AIEOP per discutere con i coordinatori tedeschi e per valutare tutti gli aspetti economici ed organizzativi.

Vi terremo aggiornati!



La differenza tra avere una malattia ed essere malati

I consigli "strategici" che, secondo i casi, vale la pena seguire quando un figlio si ammala



Francesca Nichelli

Quando mi è stato chiesto di scrivere un articolo sul Notiziario che riguardasse l'importanza di promuovere atteggiamenti da parte dei genitori che assicurassero il mantenimento della "normalità" nella vita quotidiana dei figli nel corso della cura per la leucemia, mi sono venuti subito in mente gli sguardi...una carrellata di occhi tra lo sconcerto e la disperazione che in genere si accompagnano a domande nel corso dei primi colloqui del tipo "E ora...? Come ci dobbiamo comportare? Possiamo continuare a sgridarlo? Se dice le parolacce posso punirlo? Il cane a cui tanto è affezionata dove lo porto? E la scuola? Il calcio? La danza? Posso fargli qualche regalo in più?...". Le parole di questo mio breve scritto sono dedicate a quegli sguardi, con la consapevolezza che è grazie a loro che io mi interrogo quotidianamente a livello professionale (ma non solo), mi confronto con i colleghi di altre realtà simili alla nostra, metto continuamente in discussione le mie opinioni consapevoli che nella Vita non esiste un'unica soluzione ai problemi, ma infinite. Il titolo può sembrare un gioco di parole, ma come diceva qualcuno in un film: "le parole sono importanti", e il discrimine tra "essere malati" e "avere una malattia", sta nell'identificare il proprio io con la malattia, avviandosi così facilmente alla rassegnazione, oppure avere la consapevolezza di soffrire di una certa patologia, attivando tutte le risorse necessarie per curarsene. Da quasi 20 anni lavoro con bambini

e genitori, ma mai come in questo reparto ho avuto modo di toccare con mano ciò che tanti anni fa mi ha fatto decidere di fare questa professione, ovvero la convinzione che non esiste un evento traumatico in sé: non è l'evento a fare il trauma, ma il contesto relazionale entro cui è inserito. Se partiamo dal presupposto che il trauma è uno stato di sofferenza in assenza di libertà di decidere, allora possiamo pensare che uno degli obiettivi di chi lavora con i bambini affetti da leucemia, possa essere quello di mettere in atto tutta una serie di strategie per aumentare il più possibile quella libertà decisionale che diminuisce la probabilità di lasciare un segno indelebile e negativo nell'esistenza del paziente e dei suoi genitori. Per ottimizzare la resilienza e la capacità di reazione dei bambini bisognerebbe porre attenzione a tutto, nulla dovrebbe essere dato per scontato, nel tentativo di assicurare che la confusione e lo shock che la malattia determina siano affrontati, elaborati e integrati nella propria storia. Gli antecedenti (quello che viene comunicato al paziente, il suo grado di coinvolgimento nel processo diagnostico), e i conseguenti relazionali dell'evento traumatico (l'ascolto e la condivisione di emozioni e pensieri dei genitori e dei familiari, l'atteggiamento dei curanti) sono fondamentali perché sia assimilato in maniera sufficientemente sana nella storia personale dell'individuo. Il bambino percepisce in maniera soggettiva il proprio corpo e le modificazioni dello stato di benessere, ma nello stesso tempo percepisce e osserva attentamente i comportamenti





e gli stati d'animo dei genitori e di chi si prende cura di lui. Osserva, ascolta e cerca di capire. La comunicazione della diagnosi genera, solitamente, la regressione del bambino e dei genitori (in maniera maggiore della madre) in un rapporto simbiotico e un disinvestimento di tutto quanto è esterno. L'ospedalizzazione, le procedure diagnostiche, i trattamenti e il dolore fisico ad essi collegati, rendono il bambino insicuro, fragile, frastornato. Ne deriva una ricerca maggiore di protezione nei confronti del caregiver ed una dipendenza quasi totale che si manifesta nella maggior parte dei casi con il rifiuto del cibo, il bisogno di essere imboccato, vestito, lavato, la scarsa voglia di giocare e di parlare. Il rischio che i genitori diventino troppo protettivi è davvero elevato, e questo è dannoso per l'autonomia del bambino. In particolare, può instaurarsi un legame fusionale tra madre e bambino che non incide positivamente sulla sua crescita, ed esclude il partner ed eventuali altri fratelli. A volte invece può verificarsi, al contrario, una reazione di rifiuto: il genitore mantiene una distanza dal bambino e sminuisce le sue difficoltà per difendersi dall'ansia di non saper prendersi cura di lui in modo efficace. Qualunque esperienza dolorosa crea una vulnerabilità che spinge l'essere umano a ricercare accudimento e conforto: se ci vengono dati, l'esperienza non sarà traumatica. Ovviamente ciascun livello di sviluppo del bambino è caratterizzato da specifici bisogni di accudimento e di

conforto, e ciascun bambino ha le sue peculiarità. Ad un adolescente darà probabilmente fastidio doversi far aiutare dai genitori a fare la doccia, mentre per un bambino di 4 anni sarà assolutamente normale aver bisogno del contatto fisico ripetuto e protratto con la mamma e il papà. Bowlby, utilizzò il termine "sistema di attaccamento" per riferirsi alla relazione che si crea fra chi cerca sicurezza e protezione e colui che gli fornisce aiuto e conforto. Questo sistema non sempre è attivo, viene richiamato solo nel momento in cui si percepisce una situazione di vulnerabilità ed incapacità. Il sistema di attaccamento influisce sul comportamento e fornisce l'esperienza emozionale del bambino: il bambino prova paura se la figura di attaccamento non è vicina, rabbia se essa non risponde alle sue esigenze, soddisfazione se capisce la natura delle sue richieste. In presenza di una malattia così aggressiva come la leucemia il vissuto dominante nel bambino sarà di aggressione, di punizione di cui sono per la maggior parte dei casi responsabili i genitori o una strana volontà trascendente. Fino ai 6-7 anni infatti, qualsiasi situazione accompagnata da dolore fisico che colpisce il bambino viene vissuta come proveniente dall'esterno, conseguenza di atti aggressivi che producono sofferenza in maniera così grave da modificare le proprie abitudini quotidiane. L'essere umano, anche adulto, è infatti portato a razionalizzare le cose che non riesce a spiegare, e poiché le

Gli otto irrinunciabili bisogni del bambino

1. Il bambino ha bisogno di mantenere il senso di continuità con il proprio mondo di relazioni sociali e di attività cognitive e ricreative.
2. Il bambino ha bisogno di riprendere la frequenza scolastica quando, le sue condizioni di salute lo consentono secondo il parere del medico. A scuola esercita e amplia le sue capacità cognitive e sviluppa i rapporti con i suoi coetanei con i quali condividere esperienze comuni di apprendimento e di gioco.
3. Il bambino ha bisogno di comunicare apertamente nell'ambiente scolastico in merito alla propria malattia per non sentirsi diverso e incompreso.
4. Il bambino ha bisogno di sentire che i suoi genitori e insegnanti hanno fiducia nelle sue capacità di apprendimento e che questa fiducia non è influenzata dalla paura che la malattia e/o le terapie usate per curarla possano compromettere le sue risorse personali.
5. Il bambino ha bisogno di essere guidato verso l'autonomia nello svolgimento dei compiti e degli impegni che l'attività scolastica comporta, secondo l'età e il livello di maturazione che ha raggiunto, per sentirsi più sicuro e soddisfatto di sé e delle proprie prestazioni.
6. Il bambino ha bisogno che i genitori siano disponibili e pronti ad offrirgli le opportunità per svolgere attività fisica e sportiva quando è possibile secondo le indicazioni del medico e nella misura in cui le sue condizioni oggettive di salute lo consentono non nella misura in cui le ansie soggettive degli adulti, pur comprensibili, le limitano.
7. Il bambino ha bisogno di fare esperienze piacevoli e gratificanti attraverso la propria attività fisica quando questa è possibile e desiderata per rinforzare l'immagine positiva del proprio corpo.
8. Il bambino ha bisogno di dare un senso di temporalità alle limitazioni imposte dalla malattia per mantenere viva la fiducia nella sua "normalità".



avverte come ego distoniche ed estranee al proprio sistema di conoscenza, tende ad attribuire all'esterno le ragioni del mutamento delle proprie condizioni.

L' "altro" significativo (mamma, papà, parente, ma anche curante) aiuta il bambino a dare un nome a quello che sente, a contenere timori e angosce e a sviluppare in lui l'idea che l'esperienza di sofferenza è tollerabile e comunicabile. In questo modo il vissuto di malattia può diventare più sopportabile e inseribile all'interno di una vita degna di essere vissuta.

Riconoscere, articolare e condividere con l'altro significativo le proprie emozioni aiuta il bambino ad assimilare l'evento "inspiegabile" della malattia.

La malattia si configura come una condizione di diversità, sia a livello fisico che a livello emotivo.

Possono intensificarsi sentimenti di solitudine, incommunicabilità ed esclusione, si possono presentare atteggiamenti di profondo isolamento e di dispotismo assoluto. Può svilupparsi uno stato di dipendenza che tende a persistere, disturbando l'acquisizione di una progressiva autonomia, che rappresenta uno degli obiettivi primari del percorso di crescita.

Proprio perché è facile che la dipendenza dalle figure genitoriali imposta dalle cure interferisca in maniera importante con l'evoluzione maturativa del bambino, diventa fondamentale riuscire a creare un giusto equilibrio tra le condizioni e i limiti imposti dalla malattia ed il bisogno di vivere la normalità (fatta di scuola, di amici, di gite, di sport, etc) del bambino. La possibilità di creare un nuovo equilibrio garantisce di proseguire il percorso di crescita senza fatiche eccessive.

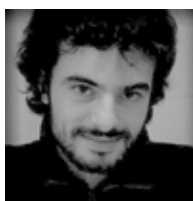
Qualche consiglio pratico? Utilizzare tutte le opportunità a disposizione fuori e dentro l'ospedale per tentare di mantenere le attività scolastiche, ricreative, sportive e per mantenere vivaci le sue relazioni sociali, anche nell'ambiente extrafamiliare, soprattutto con i coetanei. Per garantire che queste opportunità gli vengano assicurate nella misura in cui le sue condizioni fisiche lo consentano, è indispensabile che i genitori diano il giusto valore alle indicazioni date dai medici e si confrontino con le proprie preoccupazioni, paure e ansie che la malattia induce anche al di fuori dei momenti acuti. Per quanto riguarda lo stile educativo, per aiutare il proprio bambino a sviluppare la propria personalità, ma anche a stabilire e a mantenere rapporti soddisfacenti con gli altri, occorre tentare di evitare quanto più possibile l'eccesso di indulgenza. E' innegabile che la malattia generi bisogni particolari da parte del bambino, e queste nuove esigenze vanno riconosciute e rispettate. Sicuramente sarà necessario stabilire nuove regole, soprattutto riguardo al tempo da dedicare a videogiochi e televisione, ma è importante che le regole vengano fatte rispettare. Anche un eccesso di regali non è un buon messaggio da mandare a proprio figlio: potranno servire più giochi "casalinghi", ma la malattia non deve diventare la scusa per ottenere tutto ciò che il bambino desidera. E' importante che qualche desiderio resti lì in attesa di soddisfazione, perché il gusto di un dono è dato anche dal tempo in cui lo abbiamo aspettato e immaginato, e abituarsi ad avere tutto subito rischia di diventare un atteggiamento perdente e foriero di enormi frustrazioni nella vita futura.





il Notiziari online

storie di una grande alleanza



Michele
Serrazanetti

Il Notiziario, che da oltre 35 anni accompagna tutti i momenti importanti della nostra straordinaria alleanza, da quest'estate è anche una testata online.

Sul nuovo sito web, raggiungibile all'indirizzo notiziario.comitatomarialetiziaverga.it, potrete trovare non solo tutti gli articoli del cartaceo arricchiti di gallerie fotografiche e filmati, ma anche i tanti contributi che per ragioni di tempistiche o di spazio non hanno potuto trovare pubblicazione su queste pagine.

Ecco quindi i racconti degli eventi di raccolte fondi con le vostre foto e filmati; le storie dal reparto e le esperienze di genitori, ragazzi, volontari e amici sostenitori; le testimonianze di medici, infermieri e ricercatori... e tante altre notizie aggiornate come sempre proprio da tutti voi, da leggere e condividere in tempo reale! Per far vivere, arricchire, e per partecipare a questo



moderno strumento di comunicazione mandateci i vostri contributi scritti o videomessaggi. Ci vediamo online!

Ranco (VA)

Compleanno di Martino



Buon compleanno Martino e un pensiero a te Barbara e a tutti i "bambini del Comitato Maria Letizia Verga".

Era un caldissimo pomeriggio di agosto, esattamente il 7 quando a Barbara viene diagnosticata una Leucemia Mieloide Acuta. Barbara è incinta del suo secondo figlio.

Avremmo voluto fermare il mondo

e tornare indietro invece non si poteva aspettare e lo stesso giorno, alla 26esima settimana nasce il piccolo, piccolissimo Martino che torna a casa con noi il 10 dicembre.

Barbara ci lascia il 02 febbraio. In sei mesi ho conosciuto molte persone che hanno vissuto un vero calvario, non potevo pensare che una simile sofferenza potesse toccare anche a dei bambini, ho iniziato così a pensare cosa potevo fare nel mio piccolo per aiutarli e in questa ricerca ho incontrato il Comitato Maria Letizia Verga.

Avevo già conosciuto il Comitato anni prima quando lavoravo a Varese e ho iniziato a seguirlo su facebook, sul sito, ho visto che stavano costruendo un nuovo Ospedale, ho visitato il sito del progetto "Dai Costruiamolo Insieme" e lì ho letto delle parole del sig. Giovanni Verga: i bambini malati sono i bambini di tutti, sono anche i nostri, a questo punto ho capito che ero nel posto giusto e che avevo trovato la "mia" associazione. Ho iniziato subito aderendo all'iniziativa delle Uova della Speranza a Pasqua, devo dire

con un ottimo risultato, ma non mi sono fermata, volevo aiutare di più. Ho mandato delle richieste di informazioni al Comitato e ho subito letto nelle mail e sentito dalle telefonate con Michela un conforto familiare che mi è davvero piaciuto e mi ha fatto crescere la voglia di fare. Ho perso una sorella che era madre, figlia, moglie, nipote, amica e collega e ho sentito il dovere di fare qualcosa per non spegnere mai il suo ricordo e per arrivare al sogno di sconfiggere la malattia. Ho pensato perché non organizzare una festa per il Compleanno di Martino per raccogliere fondi? Martino ha festeggiato a Ranco sabato 06 settembre insieme a più di 100 amici grandi e piccini che hanno ricordato anche Barbara nei loro cuori e soprattutto negli occhi dei suoi figli, nei palloncini colorati che volavano in cielo e nelle stelline brillanti che si sono accese con le candeline sulla torta! Una grande emozione e una grande soddisfazione.

Grazie Comitato, siamo noi che Vi dobbiamo ringraziare!

Ci siamo divertiti con un grande sogno nel cuore: Guarire un bambino in più o meglio guarirli tutti! Ora questo sogno è condiviso da me, mio cognato PierLuigi, mia sorella Sabrina, i nonni, i miei nipoti Martino e Alessandro, da Monia e Luigi, da Emanuele e Sebastiano, da Claudia e Richi e da tutti quelli che hanno partecipato alla festa! !

Grazie di vero cuore a tutti per aver aiutato con le vostre donazioni il Comitato Maria Letizia Verga a realizzare i suoi importanti progetti per la cura e lo studio della leucemia del bambino.

Veronica, Zia Di Martino



Santa Caterina Valfurva (SO)

Sciare per la vita alla nona edizione per noi



La carica e l'affetto del gruppo "Sciare per la vita" non si smentisce mai! Il 19 giugno 2014 a Monza Deborah Compagnoni con un gruppo di amici hanno fatto visita al cantiere del nuovo Centro Maria Letizia Verga, osservando stupiti l'opera e la velocità con cui sta crescendo! In questa occasione hanno consegnato la donazione a sostegno del Progetto Dai! Costruiamolo Insieme! La raccolta è frutto delle molteplici iniziative attivate da Sciare per la vita, ma principalmente ricavata con l'evento del 6 Aprile 2014 al Sunny Valley Santa Caterina Valfurva: SCIA CON I CAMPIONI.

Giovanni Verga

Seveso Altopiano (MI)

Zecchino 2014 all'Altopiano



E' stata un successo la 33 edizione dello Zecchino. La manifestazione si è svolta domenica 13 aprile al teatro S. Carlo dell'Altopiano e ha visto, come sempre, la partecipazione di numerosi bambini che, con la loro gioia e il loro "DAI! COSTRUIAMOLO INSIEME", hanno contribuito a portare "mattoni" per la realizzazione del Centro Maria Letizia Verga.

Un grazie sincero a tutti i collaboratori per la riuscita di questa manifestazione.

Fam. Bianchi

Vercurago (LC)

Nuovo "gruppo giovani amici di Chiara"



"Nel mezzo del cammin di nostra vita", come direbbe il famoso poeta fiorentino, abbiamo conosciuto l'associazione de Gli Amici di Chiara, che ci ha coinvolti nelle sue iniziative. Abbiamo iniziato a collaborare durante manifestazioni come il "porchetta day" e "Dai vieni a cena con noi". In questo modo abbiamo cominciato a formare il nostro "Gruppo Giovani", che si propone appunto di affiancare il gruppo degli adulti. Il nostro compito sarebbe quello di rinnovare, nel corso del tempo, i progetti preesistenti con idee e iniziative legate al mondo giovanile.

Gruppo Giovani Amici di Chiara

Darfo Boario Terme (BS)

L'Asilo di Darfo si mobilita

Gli amici di Darfo sono sempre solidali al Comitato. La forza dell'amicizia, la volontà di aiutare un bambino di Darfo, l'unione tra famiglie e comunità educanti, sono forze che muovono.

Le maestre della scuola "Asilo infantile di Darfo con Suor Roberta Richini

Rovellasca (VA)

Il mercatino di Natale



Sabato 15 e domenica 16 dicembre 2013 io le mie carissime collaboratrici abbiamo avuto un riscontro positivo! Ascolto, attenzione e generosità sono state le motivazioni delle persone che si sono avvicinate ai nostri banchetti con alcuni manufatti. Dopo 28 anni questo appuntamento nel sagrato della Chiesa Parrocchiale è diventato, a giusto merito, una "piacevole tradizione" che precede l'attesa del Santo Natale! Che gioia dopo tanto lavoro incontrare la gente che ci aspetta e, col passa-parola, contattare altre persone che vogliono condividere i progetti ambiziosi che il Comitato Maria Letizia Verga intende progettare e realizzare. La fiducia che ci viene dimostrata l'abbiamo conquistata con il nostro entusiasmo contagioso e, soprattutto, con la nostra serietà: con queste qualità che ci caratterizzano non potevamo che ricevere stima e solidarietà. Un ringraziamento speciale lo meritino le mie preziose amiche perché senza il loro sostegno questa meravigliosa realtà non avrebbe avuto un successo così lungo e fruttuoso. Spero di continuare questo mio impegno ancora per molti anni perché mi dà una carica incredibile e perché lo devo a tutti i malati che aspettano un aiuto concreto.

Angela Prada

Monte Cremasco (CR)

Amici di Diego



Giugno 2014 XXVI anniversario "amici di Diego" onlus. Vogliamo esprimere innanzitutto la nostra gratitudine ai volontari, agli amici ed ai sostenitori che ci sono stati vicini con sempre maggior attenzione ed affetto.

E.... continua la partecipazione di molti giovani che contagiati dal lavoro e dalla

dedizione che sta dietro al progetto di questo Comitato, si sono proposti con grande disponibilità e con la convinzione che i grandi progetti di bene comune, possono essere perseguiti unendo le forze.

Nonostante il "tempo pazzarello" gli ospiti sono intervenuti numerosissimi e la festa, anche quest'anno è stata positiva.

Vanazzi Rosa G.

Senna (CO)

18° Capodanno 2013



Anche quest'anno si è svolta la festa di Capodanno 2013. Un grazie di cuore alla pasticceria Ghielmetti di Olgiate Comasco per averci fatto una torta eccezionale, e a tutto lo staff della cucina per il loro impegno e la buonissima riuscita della serata con dei piatti molto buoni.

Comitato Genitori di Patrizia



Cassano D'Adda (MI)

Pesca del giocattolo



Nell'ambito della 13 edizione della FIERA DEL LIBRO DI PRIMAVERA, organizzata dal Comitato Genitori dell'Istituto Comprensivo Quintino Di Vona di Cassano d'Adda, è stata organizzata la PESCA DEL GIOCATTOLO. I bambini delle diverse scuole di Cassano sono stati invitati a donare i loro giocattoli per aiutare altri bambini, infatti con i giocattoli raccolti è stata allestita la pesca il cui ricavato è stato integralmente devoluto alla costruzione del nuovo Centro Maria Letizia Verga.

Rossella

Ponte Valtellina (SO)

Teatro degli orbitanti



Lo scorso 5 aprile abbiamo raccolto con entusiasmo l'invito del Lions Club Tellino, organizzatore della serata, e abbiamo voluto dare il nostro piccolo contributo al grande progetto "Dai! Costruiamolo insieme" portando in scena il nostro ultimo spettacolo al cinema teatro Vittoria di Ponte in Valtellina. Noi siamo il Teatro degli Orbitanti e abbiamo messo in scena "Riflessi, la forza della leggerezza", regia di Livia Rosato. La risposta del pubblico è stata positiva, ognuno ha trovato una "parte di se" rappresentata sul palcoscenico. A fine serata molti commenti e complimenti. Essere riusciti a far divertire ed emozionare ci ha resi veramente felici. Tra il pubblico la Signora Lupieri che ha presentato il Centro Maria Letizia Verga, progetto a cui è stato destinato il ricavato della serata, e il Dottor Rizzari che ha illustrato i grandi progressi ottenuti dalla medicina riportando dei dati riguardanti il centro di Monza molto rassicuranti: il sogno di curare e guarire ogni giorno un bambino in più è oggi realtà! Grazie a tutti

Paola

Pandino (CR)

La marcia di solidarietà



Una marcia per la Vita da incorniciare: l'edizione numero 28 di "Correre per la vita", la gara podistica amatoriale in ricordo di Silvia tenutasi a Pandino venerdì 9 maggio 2014, anche quest'anno è stata davvero strepitosa. Complice il clima favorevole, ha partecipato un vero e proprio fiume di gente. I volontari della corsa tracciano un bilancio davvero positivo: la fatica per organizzare manifestazioni del genere non è trascurabile, ma le soddisfazioni per il risultato finale mettono da parte ogni stanchezza e già fanno pensare alla prossima edizione.

Luigi Ferla

Olgiate Olona (VA)

Con gli alunni della scuola Ferrini



Nei mesi di febbraio e marzo 2014 più di 600 alunni della scuola Ferrini di Olgiate Olona hanno incontrato la dottoressa Donatella Frascchini (medico ematologo del Day Hospital di Ematologia Pediatrica) che ha parlato loro del "Comitato Maria Letizia Verga" e della leucemia. I bambini della scuola primaria e i ragazzi della scuola secondaria si sono mostrati subito interessati all'argomento e hanno rivolto molte domande alla dottoressa, la quale ha risposto in modo esauriente a tutte le loro curiosità. Questi bambini e ragazzi saranno al nostro fianco anche in futuro nella battaglia contro la leucemia infantile.

Carolina Mascheroni

Ornago (MI)

Torneo di calcio: "Amici per la vita"



Domenica 8 giugno 2014 si è svolta la prima edizione del Torneo Amici per la Vita a favore del Comitato Maria Letizia Verga. Torneo per Squadre professionistiche di calcio categoria Pulcini 2003 il cui incasso Ingresso è stato devoluto al Comitato Maria Letizia Verga. Siamo stati contagiati dall'entusiasmo dei genitori del Comitato e abbiamo voluto organizzare un evento nell'ambito calcistico per contribuire a questa importantissima e buona causa. Siamo soddisfatti per il risultato organizzativo ottenuto che ripeteremo sicuramente l'anno prossimo.

Giuseppe Gustinelli.

Sala Comacina (CO)

Un pranzo per la vita sul lago di Como



Domenica 30 marzo 2014, in una bella giornata di primavera presso la locanda La Tirindana, si è svolto il tradizionale "Pranzo per la vita" giunto al 16 anno. Ringraziamo tutti i presenti per la loro preziosa partecipazione. Un grazie di cuore va a tutta la famiglia Proserpio, proprietari e gestori della locanda, e un grosso complimento a Patricia che riesce sempre a stupirci con la sua creatività culinaria. Parte del ricavato sarà devoluto al Comitato Maria Letizia Verga per lo studio e la cura della leucemia del bambino. Grazie a tutti.

Orlando Scarpa

Varese

Un gioco per i bambini in ospedale



Quanti giocattoli! Mitici i coniugi Galante che da anni ci portano i giochi che i loro clienti comprano per i bambini in ospedale. Grazie



Meda (MB)

I nuovi istrioni



15 Marzo 2014 la compagnia teatrale amatoriale "i nuovi istrioni", presenta "Le pillole d'Ercole", commedia in tre atti di Charles Maurice Hennequin e Paul Bilhaud. Come sempre il pubblico è stato numeroso, la commedia molto divertente e le risate non sono mancate. Tutto è filato liscio e ci salutiamo soddisfatti, specialmente per il buon risultato

della raccolta fondi. Vi ringraziamo per tutto l'affetto che ci dimostrate. A presto

Gli amici di Marco

Moscazzano (CR)

"Pedalada straca"



Metti una meravigliosa giornata di sole, un centinaio di bikers nelle loro divise colorate, tanto entusiasmo e un percorso stupendo nella nostra bella campagna, ecco lo scenario della "Pedalada Straca 2014", un evento organizzato a favore

del Comitato Maria Letizia Verga. I sorrisi e la soddisfazione di tutti ci fanno sperare di avere, anche quest'anno, trasmesso il nostro messaggio: con un po' di impegno, divertendoci, possiamo dare il nostro contributo per far nascere tanti sorrisi e non dimentichiamo che i sorrisi dei bambini illuminano il mondo. Noi siamo sicuri che insieme possiamo farcela.

Maria Rosa

Cittiglio (VA)

Grande successo dei Mercatini



Anche nel 2013 i Mercatini di Natale in favore del Comitato Maria Letizia Verga hanno riscosso grande successo nei paesini del Varesotto: Gazzada Schianno, Venegono Inferiore, Brenta, Cittiglio e Azzate. Manufatti, amicizia e solidarietà sono gli ingredienti che da 17 anni contribuiscono alla buona riuscita di questi eventi. A tutte le persone che a vario titolo hanno contribuito alla realizzazione delle iniziative donando qualcosa e donando il loro tempo va il nostro più sentito GRAZIE.

"La solidarietà è l'unico investimento che non fallisce mai"

Famiglia Sarcletti

Grazie

Vogliamo fare un ringraziamento particolare ad alcuni volontari che ci hanno lasciato e che rimarranno sempre nel nostro cuore per il grande contributo offerto al Comitato Maria Letizia Verga. Fino a quando le forze lo hanno permesso hanno partecipato attivamente alle raccolte fondi sempre con grande entusiasmo e impegno. Hanno fatto conoscere il Comitato Maria Letizia Verga a tante persone e oggi il loro operato continua grazie alle tante persone che hanno saputo coinvolgere GRAZIE

*Lella, Salvatore, nonno Angelo e mamma di Giusy
(gruppo Amici di Chiara).*

Darfo Boario Terme (BS)

Lorenzo buon compleanno



Lorenzo compie 7 anni e al posto dei regali chiedi ai suoi amici una donazione per il suo amichetto Davide in cura presso il Centro di Ematologia Pediatrica di Monza. Un bellissimo esempio di solidarietà

Lucca

Lucca Comics – Anche i Pirati hanno un cuore



L'ultima settimana a cavallo tra ottobre e novembre abbiamo partecipato a Lucca Comics portato con noi il Comitato Maria Letizia Verga. Nei 4 giorni di manifestazione nel banchetto dedicato al Comitato abbiamo raccolto in modo spontaneo l'interesse e le offerte libere di quanti hanno voluto aiutarci.

Ubisoft

Monza

Mattel



Sono tantissimi e bellissimi i regali che la Mattel ci ha regalato per i bambini in terapia e a consegnarli un testimonial d'eccezione: Linus

Granaglione (BO)

Un mattoncino per Filippo



Anche quest'anno, per il secondo anno, il nostro Torneo di calcio Boschi Memorial Silvio Brunetti, giunto alla V edizione, disputatosi lo scorso 16 agosto, ha voluto sostenere con parte del ricavato della lotteria abbinata a questa manifestazione sportiva. Ringraziamo tutti di cuore, senza il contributo di tutte queste persone, questo traguardo non sarebbe stato possibile. L'appuntamento è per il prossimo anno, AGOSTO 2015.

Matteo Magnani

Milano

Champions' international camps



Forse non è vero che nulla accade per caso, ma è certamente vero che qualcosa accade quando si incontra gente come quella del Comitato. Per noi della CIC il primo passo è stata l'organizzazione di una serata di gala destinata alla raccolta fondi (con il risultato di oltre 20.000 euro) l'11 maggio scorso al "Just Cavalli" di Milano, alla presenza del presidente e fondatore Giovanni Verga.

Luca Serafini



Maia, primo giorno d'asilo dopo il trapianto



13 mesi dopo il trapianto inizia la mia nuova avventura: il mio primo giorno di asilo!!!!

La tua Mamma

Monza

Lions club "Monza Parco"



Un anno intenso e ricco di soddisfazioni quello del Lions Club Monza Parco presieduto da Filippo Lavaggi. All'atto del passaggio del testimone con Daniele Oggioni, nella cornice del Saint Georges Premier ed alla presenza del Presidente del Consiglio dei Governatori Enrico Pons ed al neo Governatore Letizia Ongaro, il Presidente Lavaggi ha voluto sottolineare come l'anno sia stato vissuto sotto il segno dell'amicizia e della solidarietà elencando tutti i Services della sua annata.

Tra i services realizzati è stata evidenziata l'adozione di un "Ambulatorio Medico" nel Nuovo Centro Maria Letizia Verga per lo studio e la cura della leucemia del bambino.

Roberto Pessina

Livigno (SO)

Grigliata di fine stagione



Sabato 26 grigliata di fine stagione all'Alegra per una buona causa.

Quest'anno Thomas ed il suo staff hanno deciso di donare l'incasso della giornata per una buona causa, per qualcuno che non è così fortunato e che ha bisogno del nostro aiuto. La scelta di questo anno è caduta sull'aiutare il Comitato Maria Letizia Verga a costruire un ospedale dedicato ai bambini malati di leucemia. Tutto è nato quando un bambino del nostro paese, che frequenta l'asilo, si è ammalato ed è arrivato a Monza per curarsi.

Thomas

Como

Gli amici di Arianna da diciotto anni con noi



Giugno 2014 gli AMICI DI ARIANNA sono diventati maggiorenni. Questo è il diciottesimo anno che sosteniamo il Comitato e ne siamo orgogliosi. Sul palco quest'anno abbiamo avuto: pinnocchio, Banderas e Rosita, San Francesco e Santa Chiara, la Ferrilli e gli artigiani, torero e famiglia, Biancaneve e Cappuccetto rosso, Michael Jackson, un cantautore, il "piccolo coro piccolo", il piccolo sassofonista, musica, poesia e tanta tanta allegria.

Marina Fedele

Monza - Milano

Il Comitato in movimento



Un enorme grazie al nostro genitore Nicolò e alla sua famiglia che ci hanno regalato gli spazi per promuovere il 5 per mille sugli autobus di Monza e in metropolitana a Milano.

Cogiate (MI)

Banco informativo a Vivi Cogiate



Domenica 1 giugno siamo stati invitati dal comitato dei commercianti a partecipare alla 9 edizione di "Vivi Cogiate" con un banchetto informativo a favore del Comitato Maria Letizia Verga. In una giornata calda ma non troppo abbiamo così potuto distribuire ai passanti volantini informativi e 5xmille. Orlando con i suoi palloncini ha creato un banchetto pieno di colori. Ringrazio il comitato dei commercianti per l'invito e tutte quelle persone che si sono fermate al nostro banchetto.

Giuseppe Ferrari e Orlando Scarpa

Cesano Maderno (MB)

La raccolta fondi del Comitato Cesano Maderno



Dicembre 2013: la Brianza invasa dalle agenti speciali del Comitato Cesano Maderno

Diverse filiali dell'Ubi Banca hanno ospitato i banchetti per la raccolta fondi. Anche alcune scuole hanno collaborato, attraverso i genitori e il personale scolastico infiltrato dalle nostri agenti, proponendo le delizie di cioccolato agli alunni ed integrando l'offerta con i manufatti artigianali di decoupage, preparati nei mesi precedenti dal laborioso gruppo delle signore cesanesi. Anche il Babbo Natale in persona, il mitico Luigi Camisasca e i suoi pastori, ha girato per le strade della Brianza, dispensando sorrisi e raccogliendo letterine dai bimbi e risorse economiche per il nostro sogno in realizzazione. Alla prossima.

Il Comitato Cesano Maderno

Saronno (CO)

L'impegno delle Mamme di Saronno



Anche quest'anno, abbiamo partecipato alla Festa delle associazioni organizzata presso l'Istituto Padre Monti di Saronno che ringraziamo tantissimo. Abbiamo avuto la possibilità di ritrovare i vecchi amici e sostenitori di sempre e anche nuove persone interessate a conoscere il Comitato Maria Letizia Verga. Da molti anni ormai il nostro gruppo di mamme e amiche del Comitato si impegna per sostenere il Comitato e far conoscere la sua missione per poter coinvolgere sempre più persone. Grazie a tutti per l'impegno costante.

Rosita Oleari



Arcore (MB)

Serata alpina

Arcore 29 marzo 2014 oltre 300 persone presenti allo spettacolo "Bianco Rosso e Verdi" dedicato a Giuseppe Verdi ed al Risorgimento, organizzato dagli Alpini Arcoresi per raccogliere fondi a favore del nostro Comitato Maria Letizia Verga. In prima fila e sul palco per i ringraziamenti ed i complimenti, il Comitato Maria Letizia Verga è stato rappresentato dalla nostra Rosanna Lupieri.

Angelo

Boario Terme (BS)

Gli amici di Silvia

25 gennaio 2014 al Teatro San Filippo tante persone presenti all'evento, il grande impegno è stato ben ripagato. Lo scopo benefico della serata era aiutare un bambino in più a guarire dalla leucemia sostenendo il Comitato Maria Letizia Verga. Il pubblico ha fatto suo il fine

benefico che ha sostenuto con grande generosità. Un grazie di cuore a tutte le persone che hanno condiviso con noi questa bellissima serata e un arrivederci al prossimo anno!

Gli Amici di Silvia

Malnate (VA)

Da Malnate alla Riviera di Levante

E' stata la foto di Arturo sul Notiziario del Comitato a far scattare la scintilla.

Ornella, ancora sconvolta dall'improvvisa scomparsa del fratello, mette insieme due cose: i mercatini che Arturo organizzava a Malnate e cavalletto, colori e pennelli che Arturo le aveva regalato. "Dipingi!" la esortava, con il suo inconfondibile entusiasmo.

E così comincia a dipingere, poi migliora con qualche maestro e, quando si sente pronta, partecipa ad uno dei numerosi mercatini che

animano la Riviera di Levante. Dalla sua casa di Sesto percorre la costa e l'entroterra e ormai ha tanti amici ed estimatori che acquistano, ma anche le donano tele e colori. Per il Comitato ogni euro raccolto. Anche i giornali locali danno risalto alla sua iniziativa e al Comitato Maria Letizia Verga. Grazie Ornella, stiamo preparando la tua foglia sull'albero del nuovo Ospedale!

Gabriella Croci

Barlassina (Mi)

Il sorriso di Fede

Sabato 15 febbraio, presso la gelateria Michelangelo di Barlassina, si è svolto un aperitivo benefico in memoria di Federica Busnelli scomparsa lo scorso 30 ottobre 2013 all'età di 31 anni a causa di una grave malattia.

L'evento, fortemente voluto dalla famiglia di Federica e dal marito Mirco, ha avuto un gran successo, riunendo tutte le persone che hanno avuto il piacere di conoscere una persona meravigliosa.

Fede, così adorava essere chiamata, era una ragazza solare, dolce e disponibile con tutti. Siamo sicuri che ogni volta che vedremo un sorriso sul volto di un bambino da Lei aiutato, sarà un po' come vedere lo splendido sorriso di Fede.

La Marty

Arcore (MB)

Camminiamo insieme 21ª edizione

Domenica 04 maggio 2014, si è svolta ad Arcore la 21ª edizione di "CAMMINIAMO INSIEME contro la leucemia infantile". In una bellissima e soleggiata giornata, più di 1500 partecipanti, si sono presentati alla partenza in Vil-

la Borromeo per attraversare i suggestivi sentieri tra il verde, i boschi e le cascate intorno ad Arcore. Al nastro di partenza il sig. Giovanni Verga, presidente del Comitato Maria Letizia Verga a cui è stato interamente devoluto il ricavato dell'evento. Un caloroso ringraziamento a tutte le Associazioni di Arcore che hanno contribuito alla perfetta realizzazione della manifestazione.

Angelo

Agliate (MB)

Nel nome di Batt, BATTiamo la leucemia

BATTiamo la Leucemia sembra un errore di battitura ma non è così BATT è il soprannome di Riccardo Battisti un ragazzo che non ha fatto in tempo a seguire le cure qui a Monza per colpa di una leucemia fulminante. I genitori hanno voluto conoscere l'Associazione ed organizzare un evento

in ricordo del figlio e a favore dei tanti ragazzi e bambini che oggi lottano per combattere questa malattia. Il 24 maggio da Agliate è partita la marcia non competitiva "BATTiamo La Leucemia". E' stato un lavoro impegnativo ma grazie al contributo di persone straordinarie il risultato a favore del Comitato è stato grande.

Anna e Andrea

Cari Amici, da quest'anno il Comitato Maria Letizia Verga presenterà il bilancio certificato dalla società di revisione PWC (PricewaterhouseCoopers). Questo processo ci richiede di raccogliere tutte le donazioni delle raccolte fondi in occasione di Halloween e Natale entro 20 giorni dalla loro conclusione, e comunque entro il 20 gennaio 2015.

Desideriamo inoltre ricordare che per poter emettere a febbraio 2015 la lettera per la deduzione fiscale della donazione 2014 è necessario ricevere la vostra donazione con bonifico o bollettino postale o donazione online, unitamente al vostro codice fiscale entro il 31/12/2014. Per quanto riguarda gli assegni bancari e circolari ci raccomandiamo che vengano consegnati presso la segreteria del Comitato Maria Letizia Verga entro il 19/12/2014 e vi preghiamo di non affidare assegni a persone che non possono garantire la consegna in segreteria entro tale data. Qualora la vostra donazione non arrivasse entro il 2014 sarà possibile detrarla l'anno successivo.

Rendiconto al 31/12/2013		31/12/2013		31/12/2012	
importi in unità di euro					
STATO PATRIMONIALE					
ATTIVITA'					
Immobilizzazioni immateriali		6.365		814	
Immobilizzazioni materiali		739.525		195.872	
Immobilizzazioni materiali in corso di costruzione		334.388		2.361.782	
Immobilizzazioni finanziarie		454.934		141.055	
Attivo immobilizzato		1.535.212		588.594	
				1.485.321	
Crediti a breve		1.603.183		31%	
Disponibilità liquide		1.479.136		177	
Disponibilità liquide nuova costruzione		4.987.559		21.714	
Attivo circolante		8.069.878		37.743	
				1%	
Ratei e risconti attivi		172.144		27.082	
TOTALE ATTIVITA'		9.777.233		4.833.056	
				100%	
PASSIVITA' E NETTO				3.273.644	
				100%	
Fondo di dotazione		61.975		31/12/2012	
Patrimonio Netto iniziale		1.595.999		31/12/2013	
Fondo vincolato nuova costruzione		1.056.252		31/12/2012	
Fondi vincolati a progetti		84.484		104.256	
Avanzo riportato a nuovo		43.964		150.000	
Avanzo/ disavanzo di esercizio		-98.211		1.604.256	
Totale Patrimonio netto		2.744.464		39%	
				52%	
Debiti entro 12 mesi		1.912.627		312.264	
Debito oltre 12 mesi		5.056.220		580.820	
Fondo TFR		63.923		153.385	
Fondi svalutazione				207.232	
Ratei e risconti passivi				40.723	
Totale passività		7.032.770		20%	
				5%	
TOTALE PASSIVITA' E NETTO		9.777.233		7%	
				1%	
CONTI D'ORDINE				168.839	
Liberalità da ricevere		5x1000 2012		2.934.684	
				100%	
TOTALE ONERI FINALIZZATI AI PROGETTI				100%	



**Comitato
Maria Letizia Verga**

PER LO STUDIO E LA CURA DELLA LEUCEMIA DEL BAMBINO

ONLUS

A tutti i soci Convocazione Assemblea Ordinaria

I signori soci sono convocati in assemblea ordinaria, in prima convocazione per il giorno 19 Aprile 2015 alle ore 23,00 al residence Maria Letizia Verga via pergolesi 50 in Monza, e ove non si raggiungessero i quorum costitutivi di cui all' art. 10 dello statuto, in seconda convocazione: il giorno **20 Aprile 2015 alle ore 21,00 via Pergolesi 33 Monza presso l' Aula Conferenza "Villa Serena", Ospedale San Gerardo**, per discutere e deliberare sul seguente ordine del giorno:

1. approvazione rendiconto esercizio 2014
2. approvazione preventivo economico 2015
3. varie ed eventuali

Distinti Saluti

Il Presidente

Tanti modi per aiutare

Scegli le nostre bomboniere solidali per le tue ricorrenze

Diventa volontario

Partecipa ai nostri eventi di raccolta fondi

Adotta uno spazio del Centro Maria Letizia Verga

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

Filo diretto con il Comitato

Per chi vuole mettersi in contatto direttamente con il Comitato Maria Letizia Verga, dal lunedì al venerdì dalle 9,00 alle 12,30 e dalle 13,30 alle ore 17,00.

tel. 039 2333526 fax 039 2332325

e-mail: info@comitatomarialetiziaverga.org

www.comitatomarialetiziaverga.it

Il notiziario è disponibile anche in formato elettronico sul nostro sito

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 e-mail: info@comitatomarialetiziaverga.org

AVVISO IMPORTANTE

A TUTTI I GENITORI E 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.