



il Notiziario

Comitato Maria Letizia Verga

PER LO STUDIO E LA CURA DELLA LEUCEMIA DEL BAMBINO

ONLUS

Poste Italiane SpA - Spedizione in abbonamento postale D.L. 353/2003 (Convertito in L. 27/02/2004, N. 46) Art. 1 comma 1 - DCB Iarese - Tassa pagata/Taxe percue - Contiene inserto



Felici di curarli



In questo numero

Nostra alleata la galassia del “bene”

Andrea Biondi

Un Centro tutto nostro: obiettivo raggiunto

Adriana Balduzzi

Cure migliori dai laboratori Tettamanti

Quattro domande ai nostri ricercatori

Trapianto di midollo: cosa occorre sapere

Adriana Balduzzi

Riparte la nostra scuola “speciale”

A Ponte di Legno, giochi, scalate, poesie

Rosanna Lupieri

Cellule killer per guarire

Ecco come sono rinata

Francesca Macheda

Mamme leonesse

Le parole di Carlotta e Denise

Momcilo Jankovic

Gli amici di Tia, SKO e del Comitato

A Londra per studiare la mieloide acuta

Alice Pievani

A Stanford per sconfiggere le ricadute

Jolanda Sarno

Sei mesi in Nicaragua

Francesca Masciocchi

Faccio la spola tra Monza e Varese

Giuseppe Robustelli

Gli specializzandi si presentano

Prima sessione scientifica nel Centro

Carmelo Rizzari

Così ci aiutano

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:

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

3. L’interessato ha diritto di ottenere:

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

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

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

AVVISO IMPORTANTE

A TUTTI I GENITORI 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.



Grazie alla galassia di “bene” nostra alleata

L'ostinazione dei sogni

“Per guarire un bambino in più!” Quante volte Giovanni Verga ci ripete questo invito? È una delle espressioni che meglio descrivono la sua determinazione, la sua forza, l'ostinazione di credere nei sogni possibili fatti di azioni concrete, di fatti e non di parole. Il nuovo Centro Maria Letizia Verga è una realtà fortemente voluta e perseguita da lui, da tutti i genitori, da amici e sostenitori del Comitato Maria Letizia Verga e da tutte quelle realtà di una galassia di “bene” che circonda noi Medici, Infermieri, Volontari, Ricercatori ogni giorno a fianco dei nostri bambini.

GRAZIE GIOVANNI VERGA! È un grazie che come Direttore sento di esprimere a nome di tutti con tutto l'affetto che ci lega. Ti vediamo sempre più emozionato quando devi condividere con noi le parole di un saluto. È l'emozione del cuore di chi non si abitua mai al dolore degli altri ed è per questo un forte richiamo per tutti noi.

Un traguardo è sempre una nuova partenza...

Non è una sfida facile oggi “guarire un bambino in più”, ma è certamente possibile. La fiducia nasce dalla convinzione che sono straordinarie le opportunità di conoscenza che oggi abbiamo dei meccanismi che sono alla base della trasformazione leucemica, aspetto rilevante non solo perché ci permette di inquadrare sempre meglio le diagnosi dei bambini/adolescenti, ma anche perché permette di identificare potenziali “bersagli molecolari” verso cui dirigere farmaci sempre più mirati. Per la prima volta disponiamo di strumenti in grado di intervenire sul nostro sistema immunitario per neutralizzare quei meccanismi con cui la cellula leucemica si rende inattaccabile, ma anche per potenziarne le funzioni manipolando geneticamente le cellule killer.

RICERCA è dunque la prospettiva concreta che sostiene la fiducia in risultati sempre migliori. RICERCA si declina in tutte le attività che i Ricercatori del Centro Tettamanti svolgono, ma anche nella RICERCA clinica, che descrive tutte le attività che rendono possibile che ogni bambino/adolescente sia trattato secondo protocolli nazionali o internazionali, la vera garanzia della qualità delle cure e del continuo progresso.

È un segno di grande speranza che il nuovo Centro Tettamanti raddoppi il suo spazio, è ciò che indica la direzione di una nuova e ancora più determinata partenza. La prospettiva è quella di poter dare a questo impegno anche il riconoscimento appropriato di Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS).

Lo sguardo all'Europa...

Il giorno 18 Novembre è stato presentato a Bruxelles ai Parlamentari Europei, “A European Cancer Plan for Children and Adolescents”(www.siope.eu): un documento che descrive le priorità di sviluppo dell'oncologia pediatrica in Europa. Ho fatto parte del gruppo che lo ha preparato insieme ad altri Colleghi Europei. Monza è molto presente anche per le splendide immagini che il Dott. Jankovic ha inviato. GRAZIE! In particolare il nostro Dott. Spinelli diverrà famoso in Europa per la sua cover che lo ritrae sorridente con una nostra splendida bambina.

Migliorare le cure per i tumori con una prognosi sfavorevole e migliorare la qualità di vita dei “guariti”: sono le due priorità indicate. È di grande interesse che si ritenga possibile raggiungere tali obiettivi attraverso le seguenti strategie: introdurre trattamenti innovativi, promuovere la medicina di precisione, comprendere cause e meccanismi dei tumori pediatrici, attivare programmi specifici per adolescenti e giovani adulti ed infine avere cura della qualità di vita (non solo medica ma sociale!) dei “Guariti”. Possiamo tradurre ancora una volta tutto questo in una sola parola: RICERCA.

Ricerca, cura e assistenza: INSIEME... per guarire un bambino in più!

Andrea Biondi,
Direttore della Clinica Pediatrica





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
TL Galli & C. srl - Varese
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, Laura Marchetto, Michele Serrazanetti
Coordinazione scientifica: Andrea Biondi

Grafica: Antonella e Paolo Miramondi
Contributi fotografici: Andrea Maia, Carlo Ballabio,
Fabrizio Redaelli, Paolo Miramondi

Hanno collaborato a questo numero:
Angelo Vailati, Gli Amici del Rione in Su, Gruppo Kairos, Max e i Camperisti Bur-
loni, Sandro, Silvio, Vito Colombo, Famiglia Lupo, Sciare per la Vita, Alessandro
Sala, Antonella e Massimo Cecilian, Elisa Franceschini, Marinella Arrighi,
Bianchi, Associazione Sportiva Dilettantistica Polisportiva Garegnano 1976,
Associazione Scuola Karate Okinawa, Martina Villa, Rosa Gabriella Vanazzi,
Angela Prada, Associazione il Seme, Rosita Oleari, Valentina Capetti, Laura
Tancredi, Luigi Ferla, Liceo Scientifico G. B. Grassi, Gli amici di Nini, Anna, Aldo
Negri, Rita Cattaneo.



facebook.com/comitatoMLverga



twitter.com/comitatomlverga



youtube.com/comitatomlverga

Filo diretto con il Comitato

Per chi vuole mettersi in contatto direttamente con il Comi-
tato Maria Letizia Verga, dal lunedì al venerdì dalle 9,00 alle
12,30 e dalle 13,30 alle 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 Comi-
tato. Chi desiderasse cancellare i propri dati può richiederlo alla segreteria
tel 039 2333526 e-mail: info@comitatomarialetiziaverga.org

Puoi aiutarci anche così



Comitato Maria Letizia Verga
ONLUS

**QUESTO NATALE SCEGLI
DI FARE UN DONO SPECIALE**

CI PUOI TROVARE QUI!

Atutaci a guarire un bambino in più.

Comitato Maria Letizia Verga Onlus
Via Poggelina, 117 - 20122 Milano (MI) - Tel. 039 2333526
www.comitatomarialetiziaverga.org - info@comitatomarialetiziaverga.org
Prodotto da F&P Pubblicità Italiana - Foto: Massimo Sestini - Design: Massimo Sestini

Comitato Maria Letizia Verga
ONLUS

**UN PICCOLO GESTO
DI GRANDE
VALORE**

CI PUOI TROVARE QUI!

Atutaci a guarire un bambino in più.

Comitato Maria Letizia Verga Onlus
Via Poggelina, 117 - 20122 Milano (MI) - Tel. 039 2333526
www.comitatomarialetiziaverga.org - info@comitatomarialetiziaverga.org
Prodotto da F&P Pubblicità Italiana - Foto: Massimo Sestini - Design: Massimo Sestini

Comitato Maria Letizia Verga
ONLUS

5 x 1000 x 1

Il tuo 5 per mille per guarire
1 bambino in più.

Da 35 anni il Comitato Maria Letizia Verga dedica a cura la **feccenza del bambino**, un'alleanza terapeutica basata sul credere insieme, medici e genitori. Aiutaci anche tu.

www.comitatomarialetiziaverga.org

Atutaci a guarire un bambino in più.

Comitato Maria Letizia Verga Onlus
Via Poggelina, 117 - 20122 Milano (MI) - Tel. 039 2333526
www.comitatomarialetiziaverga.org - info@comitatomarialetiziaverga.org
Prodotto da F&P Pubblicità Italiana - Foto: Massimo Sestini - Design: Massimo Sestini

Comitato Maria Letizia Verga
ONLUS

**FESTEGGIA HALLOWEEN
CON UN DONO
MOSTRUOSAMENTE BUONO.**

Atutaci a guarire un bambino in più.

Comitato Maria Letizia Verga Onlus
Via Poggelina, 117 - 20122 Milano (MI) - Tel. 039 2333526
www.comitatomarialetiziaverga.org - info@comitatomarialetiziaverga.org
Prodotto da F&P Pubblicità Italiana - Foto: Massimo Sestini - Design: Massimo Sestini

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



L'obiettivo era un Centro tutto nostro: l'abbiamo raggiunto

Una lunga storia che prosegue oggi

La racconta la Dottoressa Balduzzi da 25 anni con noi. Da 6 mesi siamo operativi qui, con il Vostro aiuto. Adesso puntiamo alla guarigione di tutti.



Adriana Balduzzi

della tua casa nuova!

È un po' come quando "metti su casa": i muratori non finiscono mai, ... ma perché non c'è la presa di corrente dove serve? ...vi sono calcinacci e fili ovunque... è tutto da pulire... la consegna dei mobili è in ritardo... ma poi il grande giorno arriva e che emozione stringere tra le mani le chiavi

Dal primo giorno ad oggi

1 febbraio 1990: varco la soglia dell'Ospedale San Gerardo. Mi dirigo all'11° piano. È il mio primo giorno di lavoro a Monza.

1994: il Centro di Ricerca Tettamanti si insedia nel nuovo Laboratorio: ricercatori brillanti, creativi, efficienti. I picconi che smantellano la parola LEUCEMIA non sono mai stati così ben manovrati.

1995: rientro dagli Stati Uniti d'America, dove ho trascorso un periodo di esperienza al Fred Hutchinson Cancer Research Center: il tempio della trapiantologia! Arrivo in tempo per partecipare alla inaugurazione del nuovo "DHE", voluto e sostenuto dal Comitato Maria Letizia Verga. Ampi spazi luminosi ci accolgono: come avevamo potuto stare nelle 4 stanze dell'11° piano?
2000: il nuovo Centro Trapianto di Midollo Osseo apre i





battenti! Cinque moderne stanze ospiteranno i pazienti per il trapianto.

2003: apre il Laboratorio Stefano Verri, uno dei pochi laboratori accreditati dalla Agenzia Italiana del Farmaco. Lo sviluppo di terapie cellulari in emato-oncologia e medicina rigenerativa potrà realizzarsi.

2015: oggi è nato il nuovo Centro Maria Letizia Verga. È stato un privilegio assistere prima e partecipare poi alla costruzione del nostro reparto. La consapevolezza che "un pezzetto è anche mio", così come di tutti coloro che vi hanno lavorato, lo hanno finanziato e lo hanno sostenuto, è proprio ciò che ci rende attenti ad ottimizzare la gestione.

Il trasloco

Nessuno di noi era preparato per programmare un trasloco complesso come quello di un reparto ospedaliero, di degenza e DH, che non ammette l'interruzione del servizio neppure per pochi minuti.

L'entusiasmo e la volontà ci hanno permesso di vincere la sfida!

La farmacia centralizzata

I giorni del trasloco coincidevano con il cambio della farmacia: i farmaci chemioterapici, che sino ad allora erano sempre stati approntati dalle nostre infermiere, in DH o in degenza, sarebbero stati preparati, dal trasloco in poi, dalla farmacia centralizzata dell'ospedale. I vantaggi sono evidenti: tecnici specializzati provvedono alla preparazione dei chemioterapici iniettabili, senza che altri compiti possano distrarre o indurre errori. A fronte di tanti vantaggi, vi è un unico svantaggio per l'utente, sul quale ricade il protrarsi dell'attesa del farmaco. La maggior parte delle somministrazioni possono essere confermate solo dopo controllo dei valori dell'emocromo del giorno stesso. Il farmacista vede

la conferma in tempo reale e passa la prescrizione ai tecnici della farmacia, che provvedono ad approntare il farmaco e consegnarlo in reparto. Il sistema corrisponde ai più moderni standard internazionali che regolano la modalità di preparazione e somministrazione dei chemioterapici. Ogni qualvolta una famiglia si troverà in attesa di un farmaco, potrà pensare che ogni minuto è ben speso nell'interesse della sicurezza e della cura del suo bambino.

Entriamo insieme nella nostra nuova casa

Nel primo giorno di attività di DH nella nuova palazzina pazienti e genitori si muovevano liberamente, dati i colori e l'atmosfera festosa non dissimile da un luogo di divertimento, tanto da essere richiamati all'ordine! Il Day Hospital è suddiviso in due parti: la prima è dedicata alla accoglienza e all'attesa e la seconda alla parte sanitaria.

L'area sanitaria è dedicata a Luca Lupieri. Luca è un ragazzo che, come Maria Letizia, non è guarito. Oggi si può dire che è come se avesse sconfitto la malattia? È certamente vero, per tutti quei bambini e ragazzi che dopo di loro hanno percorso lo stesso cammino e hanno vinto, grazie ai progressi della ricerca sostenuta dal Comitato. Tutto ciò che è stato costruito lo dobbiamo anche e soprattutto ai nostri pazienti. Spesso ai meno fortunati.

Benvenuti nel nuovo Centro Maria Letizia Verga

Chi non ha attenzione per la propria casa? Avere dedicato energie e tempo alla creazione del nuovo Centro Maria Letizia Verga ci rende, oltre che medico, infermiere, operatore sanitario, assistente sociale, psicologa, insegnante, segretaria, anche abitante della nuova palazzina.

Aprirne la porta, ogni mattina, arrivando al lavoro, è una responsabilità e un privilegio.





Ora i laboratori della Fondazione Tettamanti sono a diretto contatto con i reparti di cura

Qui facciamo ricerca per ottenere le cure migliori

Cominciamo dalle testimonianze dei "pionieri" da 30 anni con noi



Giovanni Giudici



Vincenzo Rossi



Oscar Maglia

Giovanni: il mio ruolo nel laboratorio Tettamanti è referente tecnico dell'unità di Citogenetica

Vincenzo: Il mio ruolo nel laboratorio è quello di coordinatore e responsabile tecnico di un gruppo di diagnostica molecolare, come supervisore e verificatore della qualità e validità tecnica degli esami di biologia molecolare effettuati.

Oscar: Il mio ruolo è quello di referente tecnico del laboratorio di morfologia e citofluorimetria nel Centro Tettamanti.

La nostra storia lavorativa presso il laboratorio è molto simile e pertanto la presentiamo insieme - dicono Giovanni e Vincenzo. Siamo stati i "pionieri" del laboratorio: iniziammo, sotto la guida del Prof. Biondi, nel lontano 1985 in tre piccole stanze ricavate in un'ala del reparto di Ematologia Pediatrica all'undicesimo piano dell'ospedale S. Gerardo, Laboratorio Adolfo Stein. Eravamo a due passi dal reparto e questo ci permetteva di avere dei rapporti sempre costanti e continui con i medici e le infermiere, per avere sempre un confronto e una discussione sui risultati dei test che effettuavamo. Ci colpì molto, e in positivo, questo aspetto del rapporto diretto con i problemi legati ai prelievi, ai campioni e ai risultati, che ci mancava totalmente nella nostra precedente esperienza di tecnici ricercatori presso gli "asettici" laboratori dell'Istituto Mario Negri di Milano, da dove provenivamo.

Nel 1990 ci raggiunse Oscar, a completare il piccolo gruppo di "pionieri" del laboratorio. Gli fu affidata una piccola stanza all'11° piano a fianco del reparto, dove iniziò ad occuparsi di citomorfologia ed esami emocromocitometrici. Ben presto queste tre stanze risultarono piccole e insufficienti ad ospitare tutte le nostre necessità e le cose che avevamo in mente di fare, an-

che perché lentamente il gruppo si era ingrandito con l'arrivo di altri colleghi.

Nell'ottobre del 1994 inaugurammo il laboratorio Centro Ricerca M.Tettamanti. Ci sembravano enormi quei seicentocinquanta metri quadri, e avevamo la preoccupazione di come riempire questa grande area. Ma in realtà in pochi anni le stanze si riempirono, aumentarono i ricercatori, i tecnici e i macchinari, permettendoci di fare sempre di più e sempre meglio il nostro lavoro. Negli ultimi tempi però questi spazi erano diventati piccoli e difficoltosi nell'ospitare macchinari e persone, con problemi, anche di sicurezza, che si cominciarono a paventare.

Oggi, esattamente dopo ventuno anni, inauguriamo questa nuova area di più di mille metri quadri del nuovo Centro Ricerca Tettamanti inserito nel nuovo Centro Maria Letizia Verga. Anche oggi come nel 1994, questi spazi sembrano enormi. Ma non abbiamo oggi la preoccupazione di riempirli, le circa cinquanta persone che, a vario titolo, ci lavorano hanno già occupato questi spazi che sono più comodi e che permetteranno di lavorare con migliore agibilità e sicurezza. Un collega di un altro laboratorio, che ha già avuto modo di visitare il Centro, ha esclamato: "Ma questo non è un laboratorio, è un Istituto". E' vero e speriamo che tutti insieme, reparti e laboratorio, possano presto diventarlo.

Dopo ventuno anni siamo tornati ad essere vicini, reparti e laboratorio, come nel lontano 1985, "finalmente di nuovo insieme". Questo porterà sicuramente dei notevoli vantaggi nei rapporti tra laboratorio, medici e infermiere per migliorare al massimo il nostro impegno per la diagnosi e lo studio della leucemia e per la cura dei nostri bambini.



Ai nostri ricercatori abbiamo rivolto queste domande



Giovanna
D'Amico

1. Sono la responsabile dell' "Unità di immunologia ed immunoterapia", costituita da una ricercatrice, due post-doc, due studenti di dottorato ed uno studente di laurea magistrale. Il mio gruppo si occupa prevalentemente di sviluppare trattamenti innovativi per la cura della malattia del trapianto

verso l'ospite (Graft versus Host Disease, GvHD), mediante una migliore comprensione della malattia ed attraverso l'identificazione di nuovi marcatori capaci di predire l'insorgenza della stessa. Più recentemente, al fine di trovare nuovi target terapeutici per combattere la leucemia, l'unità ha iniziato un progetto molto ambizioso che è stato finanziato dall'Associazione Italiana Ricerca sul Cancro (AIRC).

2. Cambierà decisamente in meglio! A parte gli ampi spazi che permetteranno ai ricercatori di lavorare in condizioni migliori e "dare" quindi il massimo, la vicinanza con la clinica permetterà un continuo scambio di informazioni ed idee tra medici e ricercatori, che aiuterà sicuramente la prosecuzione dei progetti esistenti e l'inizio dei nuovi.

3. Sono spazi immensi, ordinati, attrezzati con strumenti all'avanguardia... Cosa si può dire? È la base per fare grandi cose! Ora tocca a noi concretizzare le nostre idee...

4. Cercheremo di rispondere alle domande cliniche con tutto quello che avremo a disposizione, anche con l'aiuto di chi vive ogni giorno a contatto con i piccoli pazienti... L'unione fa la forza ed il nostro Centro ne sarà l'esempio, di questo sono certa.

1. Che ruolo riveste all'interno del Centro Ricerca Tettamanti?

2. Com'è cambiata o come cambierà (nei prossimi mesi) l'attività della vostra unità operativa qui al Centro Maria Letizia Verga?

3. Come trova i nuovi spazi dedicati allo svolgimento della sua attività?

4. In che modo la cura della leucemia e delle altre malattie del sangue al Centro Maria Letizia Verga trae vantaggio dalla vicinanza al Centro Ricerca Tettamanti?



Ettore
Biagi

1. Sono il group leader del team di Terapia Molecolare, che essenzialmente si occupa di elaborare strategie di manipolazione genica al fine di rendere le cellule del sistema immunitario più intelligenti e più tossiche nei confronti della cellula malata, risparmiando le cellule sane. Lavoriamo in stretta collaborazione con il Laboratorio Stefano Verri (di cui sono Direttore Medico Scientifico), dove noi prepareremo queste cellule come una sorta di farmaco "radar-bazooka" proprio per i nostri bambini affetti dalle forme di leucemia acuta più gravi e resistenti ai trattamenti tradizionali.

2. L'acquisizione di spazi così grandi ed autonomi ci permetterà di velocizzare i progetti in corso, avremo modo di poter iniziare altri progetti, ambiziosi ma estremamente promettenti, soprattutto nell'ambito della leucemia mieloide acuta, ma anche con nuove armi artificiali intelligenti per particolari sottotipi di leucemia linfatica acuta.

3. Il miglioramento in termini di spazi uffici o spazi computer, ma soprattutto in termini di spazi lavoro al banco sperimentale è impressionante. A me che ho vissuto un'esperienza americana, questo ricorda davvero quella modalità di organizzazione lavoro, che renderà tutto più facile ed efficiente.

4. Nel nostro specifico caso i vantaggi sono molteplici, in primis perchè i campioni sperimentali sono sopra di noi e quindi la velocità di acquisizione degli stessi, insieme alla raccolta di tutti i dati relativi alla storia di quella particolare leucemia di quel particolare bambino, saranno immediati.



Giuseppe
Gaipa

1.La nostra unità si occupa di studiare le caratteristiche strutturali e funzionali delle cellule. Per fare ciò ci serviamo principalmente di una tecnica analitica chiamata citofluometria che consente di studiare in modo rapido e accurato molti aspetti della biologia della cellula. Il nostro interesse è naturalmente focalizzato sulla cellula leucemica, che noi sottoponiamo ad una serie di "interrogazioni". Il citofluorimetro ci aiuta a capire la risposta della cellula traducendola in un linguaggio che possiamo capire e interpretare.

2.Certamente in meglio; innanzitutto per i nuovi spazi che ci consentono di lavorare meglio. Inoltre qui possiamo incontrare molto facilmente i colleghi della clinica, con i quali sarà più facile organizzare riunioni e seminari per rendere ancora più forte la nostra alleanza.

3.Un grande salto di qualità, non solo per i metri quadrati... è tutto l'insieme che ispira entusiasmo. Ho notato che, nonostante siamo entrati da poco, in molti di noi si percepisce la sensazione di essere a casa, forse addirittura tornati a casa.

4.Questo lo vedremo con il tempo, e dipenderà soprattutto dalla nostra consapevolezza di essere ad un nuovo punto di partenza piuttosto che ad un punto di arrivo, ma certamente il fatto di essere fisicamente vicini aiuta molto.



Marta
Serafini

1.Sono la responsabile dell'unità Cellule Staminali, che è anche un laboratorio Telethon all'interno del prestigioso Dulbecco Institute. Ci occupiamo di progetti legati al trapianto di midollo in epoca neonatale e alla nicchia emopoietica, quella zona specifica del midollo osseo in cui risiedono le cellule staminali ematopoietiche. Numerose evidenze, infatti, supportano l'ipotesi che la nicchia midollare svolga un ruolo chiave non solo nella regolazione dell'ematopoiesi normale, ma anche nell'esordio e nella progressione di numerose neoplasie ematologiche, incluse le leucemie e le aplasie midollari.

2.L'attività della mia unità operativa potrà procedere in maniera ancora più spedita, avendo la possibilità di ampliare il nostro team in virtù degli spazi più adeguati. In particolare, prevedo di poter ospitare ricercatori di altri centri internazionali con cui collaboro nell'ambito dei progetti di mio interesse.

3.Premetto che penso fermamente che per fare buona ricerca non si abbia per forza bisogno di grandi spazi, ma piuttosto di grandi idee. Adesso davvero abbiamo un centro che per dimensioni e struttura non ha niente da invidiare ai migliori istituti di ricerca.

4.Dobbiamo sfruttare l'incredibile vantaggio di essere in un unico edificio, potenziando la comunicazione fra medici e ricercatori in modo da essere maggiormente coinvolti in obiettivi comuni.



Gianni
Cazzaniga

1.Sono il responsabile dell'Unità di ricerca sulla Genetica delle Leucemie. Il nostro gruppo segue due principali filoni di ricerca: 1) individuare marcatori prognostici per una migliore attribuzione del rischio ai pazienti con LAL e per sperimentare terapie complementari, se non alternative, alla chemioterapia, per aggredire le sole cellule leucemiche; 2) studiare le condizioni che possono predisporre alla leucemia e cosa succede dopo la nascita e prima dell'insorgenza della malattia.

Sono anche responsabile del Laboratorio di Diagnostica Emato-Oncologica 'M.Tettamanti'. È un Servizio di Medicina di Laboratorio (SMEL), accreditato dall'ASL di Monza e certificato ISO9001, che si occupa di tutto il processo diagnostico specialistico per le malattie emato-oncologiche. È un percorso multidisciplinare con diverse Sezioni: citomorfologia ed immunofenotipo, citogenetica e biologia molecolare. La particolarità del nostro Laboratorio è che tutte le sezioni sono nello stesso spazio, con il privilegio di una contiguità che significa continua interazione reciproca tra Ricerca e

Diagnosi, per portare le ultime conoscenze della ricerca al beneficio del paziente, attraverso una diagnostica aggiornata e funzionale.

2.I nostri studi trarranno certamente beneficio dai nuovi spazi più adeguati, dalla continuazione del rapporto stretto con l'attività diagnostica e soprattutto dalla vicinanza con la clinica, per aumentare ancora di più le sinergie tra medici e ricercatori, che sono propulsori di idee e stimolo sostanziale e necessario.

3.Sono spazi adeguati e funzionali, anche perché abbiamo avuto la possibilità di partecipare fin dalle prime fasi alla loro progettazione attiva, con la conseguenza di realizzare il più possibile di quanto abbiamo ritenuto necessario.

4.La maggiore aspettativa del trasferimento consiste nella vicinanza ai colleghi medici. Il nostro lavoro cerca di rispondere a domande che vengono dalla clinica, all'esigenza di comprendere i meccanismi responsabili delle forme più resistenti di malattia per poi aggredire le cellule con maggiore efficacia e minore tossicità. La vicinanza di clinica, diagnostica e ricerca è di grande stimolo per un'interazione reciproca e sempre crescente.



Le numerose e articolate tappe per poter

Tutto quello che occorre sapere in

Dal primo colloquio col bambino e i suoi genitori all'identificazione del donatore, anche quest'ultimo deve rimanere anonimo per il ricevente. Ma ci sono casi nei qu



Adriana
Balduzzi

Il trapianto di midollo osseo

La maggior parte dei bambini e giovani adulti affetti da leucemia guariscono con la chemioterapia, ma vi sono alcuni casi che si mostrano "refrattari"; i casi di malattia resistente si identificano talvolta nelle prime settimane dopo l'esordio, talvolta solo successivamente alla recidiva. I

pazienti resistenti sono "ad alto rischio di recidiva" e si definiscono "eleggibili al trapianto", in quanto ci si attendono maggiori probabilità di guarigione con il tra-

pianto rispetto al trattamento con sola chemioterapia. Vi sono anche malattie congenite o acquisite non tumorali che si possono curare con il trapianto.

Prima c'è un colloquio

Quando è indicato il trapianto per un giovane paziente, come medico trapiantologo, effettuo un colloquio con il bambino o il ragazzo, se è in grado di comprendere, e, comunque, con i suoi genitori. Durante il colloquio ripercorro la storia della malattia, spiego le ragioni che fanno ritenere che il trapianto aumenti le probabilità di cura, chiarisco le modalità del trapianto e ne espongo

Il mio donatore mi ha scritto e mandato regali dall'America

La nostra cara India Bonati il 23 settembre 2014 è stata sottoposta a trapianto di midollo osseo da un donatore americano che ora le ha fatto avere tanti bellissimi regali.

Il 21 luglio scorso mia figlia India ed io siamo state alla consueta visita di controllo post trapianto presso il Day Hospital dell'ospedale di Monza. È ormai tanto tempo che frequentiamo questo importante centro e conosciamo il Comitato Maria Letizia Verga e l'operato che svolge nella lotta contro la leucemia del bambino.

Un anno fa India ha ricevuto un dono straordinario: una persona a noi sconosciuta, che vive dall'altra parte del mondo, negli Stati Uniti d' America, le ha donato il midollo osseo permettendole di guarire dalla leucemia. Abbiamo avuto la possibilità di esprimere la nostra infinita gratitudine scrivendogli poche righe, consapevoli che il valore di quanto ricevuto non potesse essere espresso attraverso le parole, ma sia comprensibile solo con il cuore. Quando, all'ultima visita di controllo, ci hanno detto che dovevano consegnarci qualcosa di importante, abbiamo subito sperato che si trattasse di un messaggio del donatore che abbiamo soprannominato "Hope" (Speranza), siccome non è possibile conoscere il suo nome. E invece era molto di più: era addirittura un pacco! Un pacco per India!

È stato emozionante pensare che questa famiglia abbia pensato a India, scegliendo dei regali per lei da farle avere oltre oceano per renderla felice.





arrivare alla decisione definitiva di intervento

caso di trapianto di midollo osseo

donatore presso la banca mondiale: il ricevente non deve sapere chi ha donato e quali il donatore può scrivere o ricevere lettere, senza però mai rivelare il suo nome



le complicanze. Il colloquio pre-trapianto è un momento delicato, poiché sono complesse le informazioni che devo fornire e far comprendere alle famiglie per una procedura che ha un "costo biologico" elevato.

L'identificazione del donatore

In assenza di un familiare compatibile, si illustrano le modalità della "ricerca" di un donatore con lo stesso codice genetico "HLA" del ricevente nella banca mondiale dei donatori di midollo.

"L'anonimato" del non familiare

Quando comunico la necessità di anonimato del donatore, in genere scatenano una reazione di perplessa incredulità. Ad un genitore pare inaccettabile non poter ringraziare personalmente chi è disponibile a donare una parte di sé per il loro figlio.

Alle famiglie e ai pazienti in attesa di trapianto sembra una cattiveria fine a se stessa... invece non lo è! È cruciale che il donatore ed il ricevente non si conoscano.

Il ricevente deve restare anonimo per il donatore

È intuitivo come il donatore possa letteralmente "sal-

vare la vita" del ricevente, che in prima persona o tramite i suoi genitori, potrebbe sentirsi moralmente in debito di soddisfare qualunque richiesta del donatore stesso, che potrebbe sopraggiungere nel corso della vita, magari in un momento di difficoltà. È improbabile che possa accadere, ma è opportuno che non se ne crei la possibilità.

Il donatore deve restare anonimo per il ricevente

In una procedura come il trapianto, possono verificarsi situazioni nelle quali si rende opportuna una seconda infusione di cellule da parte del donatore. Se il donatore conoscesse il ricevente, la donazione non sarebbe una azione libera e volontaria, poiché il donatore si sentirebbe in obbligo di aiutare ancora una volta una persona che ora conosce.

Si può scrivere o ricevere lettere o oggetti dal proprio donatore

Il ricevente può scrivere al proprio donatore, consegnando le lettere al centro trapianti, così come il donatore può scrivere al ricevente, indirizzando le lettere al centro donatori; entrambi invieranno le lettere al regi-



stro o al centro coordinatore nazionale. I messaggi vengono inoltrati purché siano anonimi e non contengano nomi, foto, indirizzi o altri elementi che consentano di risalire alla identificazione di donatore o ricevente.

Gli oggetti scambiati devono essere privi di valore intrinseco, per esempio pupazzi, dischi, bigiotteria, ecc.

I responsabili del centro donatori, della ricerca e del trapianto sono tenuti a controllare la posta in entrata e uscita tra ricevente e donatore.

Capita spesso che i genitori scrivano una lettera di rin-

graziamento al donatore, mentre ai bambini piace inviare disegni. Spesso sono i donatori che scrivono per primi. A me, che ho il compito di controllare l'appropriatezza e l'anonimato degli scritti, capita raramente di leggerli senza che gli occhi si inumidiscano di lacrime per la generosità e la riconoscenza che ne traspare...

Il donatore entra per sempre nel cuore di chi riceve e a sua volta acquisisce un figlio adottivo in qualche parte del mondo... il suo gesto ha creato una scintilla di vita.

Arrivano anche dall'Australia

La Germania ha ben 6 milioni di donatori di midollo osseo ed è il principale esportatore del mondo, dove in tutto ci sono 25 milioni di persone iscritte nei registri. Il merito del boom di donatori tedeschi è un forte investimento in questo settore affidato ad una società privata che fa una incisiva campagna promozionale. L'Italia è al livello di altri Paesi europei ma ha il problema dell'età media dei donatori, che è piuttosto alta. Nella fascia di età 18-25 anni gli iscritti sono molto pochi.

In tutto nel 2014, di quei 350mila donatori, 127 hanno donato per il nostro Paese e 42 per l'estero. Le unità importate sono state invece 566, la maggior parte delle quali proprio dalla Germania, alcune viaggiando anche dagli Stati Uniti e, addirittura, dall'Australia verso l'Italia.

Per diventare donatori di midollo osseo è necessario presentarsi, senza impegnativa medica, presso un Centro Donatori che aderisce al progetto, sottoporsi al prelievo di un campione di sangue (come per una normale analisi). Il Centro Donatori farà firmare l'adesione al Registro Italiano Donatori Midollo Osseo.

Particolarmente impegnato in Italia sino dagli anni '90 è quello del Centro ADMO (Associazione Donatori Midollo Osseo).



DONATORI VOLONTARI IN ITALIA

Sardegna	20.839	Piemonte	38.193	Basilicata	3.882	Calabria	6.769
Veneto	54.707	Friuli	10.159	Toscana	21.324	Abruzzo Molise	4.924
Prov. Bolzano	5.204	Liguria	11.992	Marche	7.721	Lazio	12.412
Emilia Romagna	43.746	Valle d'Aosta	915	Puglia	16.712	Sicilia	10.183
Prov. Trento	5.034	Lombardia	69.278	Umbria	2.972	Campania	3.581

Fonte: Registro italiano donatori di midollo osseo del Galliera di Genova



Sono più di cento gli alunni della nostra scuola "speciale"

Ore 9,00: tutti in classe, cominciano le lezioni

Nel nostro centro la scuola è attiva dagli anni Ottanta



Suona la campanella per la scuola in Ospedale.

Sono più di un centinaio gli alunni della nostra scuola "speciale", una ventina quelli ricoverati in attesa di trapianto o in fase di post trapianto, gli altri curati in day hospital. Bambini, ragazzi e giovani

che provengono da tante scuole diverse e che con la "scuola in ospedale", attiva a Monza dagli anni '80, hanno l'opportunità di proseguire gli studi e di vivere parte della giornata nella normalità.

Per l'apertura dell'anno scolastico 2015/2016 il provviditore Claudio Merletti e l'assessore alla Pubblica Istruzione di Monza Rosario Montalbano hanno scelto quest'anno la scuola dei bambini ricoverati nel reparto di Ematologia Pediatrica di Monza. Alla inaugurazione hanno ricevuto i saluti del presidente del Comitato Maria Letizia Verga Giovanni Verga, del direttore della Fondazione Monza e Brianza per il Bambino e la sua Mamma Dr. Binelli, dei docenti, dei medici, dei sanitari

e delle famiglie dei bambini in cura.

Nove sono gli insegnanti, tutti di ruolo, retribuiti quindi dal ministero della Pubblica Istruzione, che quotidianamente dalle 9.00 alle 13.00 svolgono i programmi ministeriali con gli alunni della scuola primaria e secondaria di primo e secondo grado attraverso lezioni individuali.

La scuola in ospedale è molto più che un semplice ciclo scolastico, il compito delle insegnanti è quello di portare la normalità tra le mura dell'ospedale. Ci vuole molta preparazione e serve anche pazienza, ma il sorriso, la partecipazione e l'interesse dei bimbi e dei ragazzi ripagano tutti gli sforzi. Prezioso è il confronto con i medici, l'assistente sociale e la psicologa che seguono il percorso del piccolo paziente.



Il provviditore
Claudio Merletti



L'intervento del Dr. Fabio Binelli durante la presentazione ai giornalisti e al pubblico della scuola in Ospedale del Centro Maria Letizia Verga durante l'inaugurazione dell'anno scolastico 2015/2016 della provincia di Monza e Brianza



Con nove ragazzi in stop terapia alla conquista del "proprio Everest" in Val Camonica

Insieme a Ponte di Legno

Passeggiate e scalate fino a 3000 metri, ma anche belle tavolate, giochi, palestra e importanti momenti creativi di dolce poesia



Rosanna
Lupieri

Eccomi di nuovo a Ponte di Legno con 9 ragazzi in stop terapia per "la conquista del proprio Everest in Valcamonica".

Ci sono due veterani, Giulia e Alessandro, che saranno di stimolo e guida per i nuovi: Asya, Christina, Greta, Jacopo, Leonardo M, Leonardo Morelli, Michael. Domani prima uscita!

Per la prima scalata al proprio Everest siamo stati accompagnati da Domenico, Guido, Sandro e Walter. Siamo andati con la cabinovia al Tonale e a piedi per una discreta salita al Dosso di Casa Madre. La discesa è scandita da "Basta!", "Non ne posso più", "Quando arriviamo?".

La scalata più impegnativa è stata alla conquista della prima cima sopra i 3000 metri: la Cima Gaviola con una notte al rifugio Valmaza. Dopo una serata di giochi

e canti la mattina abbiamo raggiunto il bivacco Linge poi il Lago Nero. Sulla via del ritorno una grossa nuvola nera ci ha scaricato un po' di pioggia. Stanchi ma felici, arrivati in albergo ci siamo precipitati in piscina.

Non sono mancate giornate culturali. Abbiamo avuto ospite il poeta Milton Fernández che ha aiutato i nostri ragazzi a esprimere i propri sentimenti attraverso la poesia.

Abbiamo lavorato insieme, buttati per terra, scherzando, ridendo. Così sono nati dei testi che parlano di cose semplici, banali, quotidiane... Come la vita, ad esempio. Mai così presente come in quei giorni. Mai così vera.

Testi che parlano di sofferenza e di riscatto, di coraggio, di carattere, del mettersi alla prova, scalando ciascuno il proprio Everest, giorno dopo giorno, senza mai sentirsi sconfitti. Al termine della mattina con il poeta i ragazzi hanno letto il loro lavoro. Grandi è la parola che li rappresenta. Emozionante il risultato. Vanno incorag-



giati a proseguire.

Siamo infine giunti alla serata finale della settimana. Tutti insieme a cena con le guide e i sostenitori del progetto: Prof. Masera, Sig. Bulferetti dell'hotel Mirella, Terry Bormetti e il Poeta. Consegna dei diplomi. Dopo

cena, nella sala Comunale, alla presenza del pubblico sono state lette le poesie dei ragazzi.

Grandi applausi e occhi lucidi di commozione... e non erano solo i miei.

Salutiamo Ponte di Legno. Grazie per l'accoglienza e per



Premiato il Prof. Giuseppe Masera per l'esperienza Scalare il proprio Everest in Valle Camonica

Il Professore Giuseppe Masera è stato insignito del Premio Meroni il 14 novembre 2015 a Milano a Palazzo Marino. Il Premio viene dato a persone che si sono distinte per aver portato a termine iniziative di volontariato legate alla montagna. Il Professore è stato premiato per l'impegno nel progetto "Conquistare il proprio Everest in Valle Camonica" che da una dozzina di anni prevede un periodo di vacanza terapeutica nei rifugi della Valle. Il gruppo di bambini e ragazzi può gioire e meravigliarsi a contatto con l'ambiente alpino e provare grande soddisfazione nel trovarsi in situazioni che mai avrebbero immaginato nei momenti bui del ricovero in ospedale. Un messaggio di speranza che di anno in anno si ripropone grazie al generoso contributo di persone come Andrea Bulferetti, presidente dell'Associazione Mirella Cultura, e Rosanna Lupieri (immane nelle escursioni accanto ai ragazzi). Ricordiamo che la vacanza "avventurosa" è gratuita a Ponte di Legno e riservata a ragazzi dai 9 ai 18 anni in stop terapia da 12/18 mesi assistiti da un medico del Centro Maria Letizia Verga.

averci permesso questa esperienza. Grazie anche ai giocatori del Palermo che hanno fatto le foto e regalato una maglia.

Grazie ragazzi siete forti, avanti così!

Ecco una selezione di versi scritti dai nostri ragazzi:

- *... una persona la riconosci solo
quando piange e se la conosci bene è perché
ti è stata accanto nei momenti tristi,
così quando arriveranno quelli belli
sapremo come viverli...*
- *Dal Cuore di ghiaccio della montagna,
l'estate fa nascere acqua, vita.*
- *Non ho bisogno di denaro, ma
di sentimenti, che colmino queste
lunghe giornate, dando un senso,
ad ogni momento, dando un senso,
alla vita.*
- *I poeti quando tace il rumore della folla
fanno il rumore di una dorata cupola di stelle
e anche della luna splendente,
del dolcissimo canto da usignolo,*

- *però temono di offendere iddio.
I poeti lavorano di notte,
che sia inverno o estate
che faccia freddo o caldo
i poeti lavorano sempre.
Anche quando c'è confusione.*
- *Un sorriso, una carezza,
mi basta l'essenziale,
per portare felicità dove c'è tristezza.*
- *Per un motivo sconosciuto
la guerra scaturisce,
sempre portatrice di male,
dolore, distruzione.*
- *Da una singola briciola di pane
caduta per terra
per una piccola formica
è un pasto abbondante;
come per un singolo piccolo gesto
per una persona
può celarsi una grande rivoluzione nell'anima.*
- *Ma i poeti nel loro silenzio
Fan ben più rumore
di una dorata cupola di stelle.*



La piattaforma di immunoterapia sviluppata nel nostro Centro di Ricerca Tettamanti

Per guarire, in azione nuove cellule killer

I diritti per lo sviluppo di questa nuova generazione di recettori chimerici sono stati acquisiti in licenza dalla società statunitense Formula Pharmaceuticals Inc

Formula Pharmaceuticals Inc, società statunitense che sviluppa cure innovative contro il cancro, ha annunciato l'acquisizione in licenza dei diritti per lo sviluppo della piattaforma allogenica non virale di immunoterapia di nuova generazione, mediata da recettori chimerici (CAR) che sfrutta le cellule Killer Indotte da Citochine (Cytokine Induced Killer, C.I.K.) come popolazione immunitaria effettrice. La piattaforma di immunoterapia è stata sviluppata negli ultimi sette anni dal centro di ricerca "Fondazione M. Tettamanti - M. De Marchi", affiliata all'Università degli Studi di Milano-Bicocca, assistita nella trattativa dallo Studio legale Pavia e Ansaldo. Banca Esperia ha svolto nella transazione il ruolo di banca agente, facilitando gli investimenti privati che hanno finanziato l'acquisizione della licenza da parte di Formula Pharmaceuticals Inc. IMS Health Capital ha agito in qualità di financial advisor degli investitori.

"Il progetto C.I.K. CAR di Formula rappresenta una piattaforma tecnologica di nuova generazione, protetta da brevetti, che si differenzia in modo significativo dagli approcci CAR-T esistenti, e che potrebbe offrire una soluzione alle limitazioni degli approcci convenzionali associati all'utilizzo di cellule T autologhe", commenta Maurits W. Geerlings, Presidente e Amministratore Delegato. "Inoltre, la piattaforma tecnologica di Formula sfrutta efficientemente la metodica di trasfezione non-virale, che potrebbe rendere la produzione su scala industriale più pratica ed economicamente vantaggiosa rispetto ai metodi di trasfezione virale. Confidiamo in un avanzamento nel campo dell'immunoterapia mediata dai CAR attraverso questo nuovo e rilevante approccio di medicina avanzata."

"Le cellule C.I.K. hanno caratteristiche proprie delle cellule T e proprietà specifiche delle cellule Natural Killer (NK), le quali potrebbero determinare un vantaggio in termini di efficacia e sicurezza rispetto alle cellule T, nel contesto di immunoterapia mediata dai CAR" commenta il Prof. Andrea Biondi, Direttore Clinica Pediatrica e Emato-Oncologia Pediatrica, Università degli Studi di Milano-Bicocca, Fondazione MBBM/Ospedale San Gerardo, Monza, Italia e Direttore Scientifico della Fondazione Tettamanti. "La fattibilità clinica delle cellule CIK allogeniche nel contesto delle sperimentazioni di terapia cellulare adottiva è stata dimostrata da diversi studi clinici indipendenti nel mondo. Superare il li-

mite pratico della malattia del trapianto contro l'ospite (Graft versus Host Disease, GvHD) indotta da cellule T allogeniche è la chiave per fornire l'accesso ai protocolli di immunoterapia mediata dai CAR a tutti i pazienti eleggibili. Per molti pazienti, le terapie sperimentali esistenti che si basano sull'utilizzo di sangue autologo potrebbero portare a prodotti di immunoterapia mediata dai CAR subottimali, a causa di precedenti trattamenti quali chemioterapia, trapianto di midollo osseo o di co-morbidità. La preparazione di cellule CIK CAR non richiede aferesi, e può essere preparata con piccole quantità di campioni di sangue periferico".

Sulla base di dati pre-clinici positivi ottenuti dalla Fondazione Tettamanti, le attività di produzione GMP sono iniziate per il programma di immunoterapia C.I.K. CAR di Formula, con l'obiettivo di iniziare la sperimentazione clinica nel 2016. Formula prevede di sviluppare indipendentemente e in partnership con altri soggetti approcci di terapia brevettati e in licenza nell'ambito dell'oncologia ematologica e dei tumori solidi.

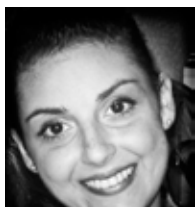


Gli operatori del progetto CAR: da sinistra Dott.ssa Claudia Mezzanotte, Dott.ssa postdoc senior Chiara Magnani, Prof. Ettore Biagi, Dott.ssa postdoc senior Sarah Tettamanti, phd student Maria Caterina Rotiroti, phd student Nice Turazzi, phd student Silvia Arcangeli.



Lo struggente racconto di Francesca, la sua lotta per guarire e tornare alla vita

In un libro ho scritto come sono rinata



Francesca Macheda

Mancava esattamente un mese al mio diciassettesimo compleanno e dal CVC (Catetere Venoso Centrale), vedevo defluire piccole ma infinite gocce di chemio, mentre dalle mie mani osservavo scivolare la mia vita insieme a grandi ciocche dei miei capelli ramati. Non me la sarei mai immaginata così la mia festa di compleanno, rinchiusa tra quattro pareti sterili di una stanza d'ospedale e come "buon giorno" un prelievo del sangue. La Leucemia mieloide acuta, che improvvisamente si era impossessata del perfetto funzionamento del mio sangue, aveva preso con sé, oltre ai miei boccoli, venti chili, le serate con gli amici, la spensieratezza adolescenziale e molto altro. Le avevo concesso di prendersi tutto, tranne l'accessorio più importante: il sorriso, che ho indossato tutti i giorni, sia durante i quattro cicli di chemio sia durante il trapianto di midollo osseo. Insieme al sorriso, mi sono armata di forza, di speranza e d'ironia, per cercare di scorgere quel piccolo spiraglio di luce e positività in quel mare immenso di buio e sofferenza. Ho ironizzato sulla mia calvizie chiedendo "scusa" alle persone che mi stavano vicino se quel giorno non mi ero pettinata, ringraziavo la chemio per avermi fatto

cadere tutti i peli, così evitavo di soffrire per la ceretta e utilizzavo la piantana, che mi portavo dietro 24 ore su 24 per ricevere i farmaci, come se fosse il mio partner di ballo. Non ho accolto la malattia a braccia aperte, ma ho accolto semplicemente la mia vita, con tutti i suoi alti e soprattutto i suoi bassi. Ho amato quella vita che mai e poi mai mi sarei fatta portare via e che, per nessuna ragione al mondo, avrei smesso di amare con tutto il cuore e tutta me stessa. Così tra quelle due uniche scelte che potevo fare: morire o lottare per vivere, ho scelto la seconda! Ho lottato con tutta la mia forza per riprendere nuovamente la mia vita in mano, a costo di ricominciare da capo e di rinascere una seconda volta. Durante il trapianto, ho sentito scorrere la vita di una persona sconosciuta dentro le mie vene e, in quelle ore, morivo e nascevo contemporaneamente. Così, come una fenice, sono diventata cenere e da quelle ceneri si è rigenerata una nuova Francesca, invincibile, coraggiosa, felice ed entusiasta di spiccare il volo verso la guarigione. Novanta alla maturità, il conseguimento della patente, l'inizio dell'università, la borsa di studio, nuove amicizie, nuovi amori e la scrittura di un libro: Nata due volte.

È strano, ma il momento in cui cambio pelle e tocco il fondo coincide sempre col punto di una nuova nascita!





Mamma Stefania Con la diagnosi di Leucemia tutto cambia, tutto all'improvviso si ferma, sei catapultato all'istante in un mondo che fa paura, senza più certezze sul futuro di tuo figlio. Un lungo percorso molto faticoso e doloroso, ricco d'emozioni, sconfitte e tanta tanta paura. Ricordo i primi giorni in ospedale... tra le mie mani un libro "NOI RAGAZZI GUARITI" appena consegnatoci, leggo e rileggo quelle pagine di testimonianze, di chi prima di noi ha affrontato la nostra stessa battaglia contro la malattia. Sono pagine ricche di speranza, d'amore, è un vero inno di "INSIEME SI VINCE". Dopo qualche settimana usciti da quella bolla che ti tiene sospesa senza fiato, inizi a prendere consapevolezza che la battaglia non è solo quella di FEDERICO o quella di mamma, ma è la battaglia di tutti: di medici, infermieri, amici, parenti, volontari, ausiliari e del Comitato Maria Letizia Verga che ci ha tenuto per mano sempre.



Racconti coraggiosi in reparto: così ho

Mamme



Mamma Marinella Non sapevamo neanche dell'esistenza del Comitato Maria Letizia Verga prima del 10 novembre 2011, pomeriggio in cui siamo dovuti scappare all'ospedale San Gerardo di Monza poiché la pediatra di Claudio aveva riscontrato nei suoi esami del sangue alcuni valori sballati. Da quel giorno siamo stati catapultati in una realtà che, inizialmente, ci sembrava surreale. Sentirti dire che tuo figlio ha una malattia a causa della quale può rischiare la vita ti cambia le prospettive, ti cambia completamente la vita. Ancora più surreale era vedere chi intorno a noi sorrideva e scherzava in mezzo a tanto dolore.

Quando il Dottor Momcilo Jankovic, dopo pochi giorni dal ricovero, ha comunicato ai miei figli cosa avesse Claudio non l'ha fatto in presenza di noi genitori. Ha chiesto loro se, guardando i visi di mamma e papà, li avrebbero descritti con uno smile sorridente o con uno smile triste. I nostri ragazzi hanno risposto che ci vedevano tristi.

Da quel momento ho realizzato che l'atteggiamento positivo e solare, che di solito mi caratterizza nella vita, doveva venire fuori con tutte le energie possibili. Mai, come in quel momento, era necessario essere ottimista, con la certezza che avremmo superato quel brutto momento, il peggiore nella nostra esistenza.

Ci reputiamo fortunati e ringraziamo il cielo per quello che abbiamo, che è tantissimo. A due anni dallo stop terapia, Claudio sta bene.



anno combattuto con le loro creature

leonesse



Mamma Karen La storia di mia figlia Anita, o meglio della sua malattia, inizia il 1° dicembre 2009.

Ci siamo ritrovati all'ospedale di Monza, dove abbiamo conosciuto il Dottor Jankovic, i suoi colleghi e un gruppo di persone straordinarie, sempre sorridenti, che ci hanno fatto capire che, anche se il percorso sarebbe stato lungo e faticoso, si lottava PER VINCERE.

All'inizio ci sembravano un po' tutti matti: le mamme che chiacchieravano tranquillamente tra di loro, i bambini dalle teste lucide che giocavano e correvano con le flebo attaccate, le volontarie che distribuivano i calendari dell'avvento... ma chi riusciva a pensarci, al Natale, in quel momento? Ben presto abbiamo seguito il loro esempio: imparando a gestire con disinvoltura il catetere venoso centrale (soprannominato con affetto "tubicino magico") e riuscendo a scherzare sugli effetti collaterali delle chemio: "Oh, che pasticcione questo Gaspare Chemio... stava inseguendo le cellule maligne, è inciampato, ha perso gli occhiali e ha sparato a un gruppo di cellule pensando fossero cattive, e invece... erano le cellule capellute! presto i capelli cresceranno di nuovo, e saranno ancora più belli di prima!".

Noi genitori siamo entrati nella grande famiglia del Comitato Maria Letizia Verga: possiamo esprimere la nostra gratitudine allargando sempre di più la rete di distribuzione di presepi, uova e zucche di cioccolato (siamo riusciti perfino, grazie alla cara amica Giada, a vendere il nostro cioccolato a centinaia di svizzerotti!!!)



Mamma Virginia Non potrò mai dimenticare la giornata del 25 agosto 2011, quando dal Pronto soccorso dell'ospedale di Desio ti hanno trasferita al Centro di Ematologia Pediatrica di Monza.

Non riuscirò mai a farti capire cosa passava nella mia mente, nella mia testa c'era un frastuono, i "perché" e i "come" si accavallavano... un dottore stava spiegandoti cosa fosse successo al tuo sangue e tu, sempre generosa nei nostri confronti, eri preoccupata più per noi che per te.

Non nego che ho pianto in corridoio, ma dopo il grande sfogo sono entrata nella tua stanza con un mezzo sorriso. Ti ho detto: "Francesca la vita ci mette a dura prova, vedrai che unendo le forze in battaglia vinceremo la guerra".

Hai iniziato con una grinta incredibile, la stessa che ti ha contraddistinto in tutto il tuo percorso.





Meditiamo sulle parole di Carlotta e Denise



Momcilo
Jankovic

Qui di seguito riportiamo una parte della lettera di una nostra ragazza guarita: Carlotta. In questa lettera va soprattutto valorizzata la sua parte finale "...non bisogna mai abbattersi...".

L'importanza di questa forza (resilienza), che l'esperienza della malattia e di tutto il suo insieme inducono, è l'espressione più bella e più importante di come si possa capitalizzare positivamente un vissuto così pesante e negativo. Non voglio certo sorvolare sul cammino ispido e controverso che Carlotta ha avuto, voglio solo ricordare che la maggior parte dei bambini/ragazzi hanno un percorso più lineare dove la malattia, raggiunta la remissione, non si ripresenta più (80% dei casi circa).

Ho 19 anni e sono trascorsi 9 anni dall'ultimo trapianto. Posso dire di essere nata per la quarta volta, di essere stata miracolata.

"Avevo solo tre anni quando mi diagnosticarono la leucemia.

Avevo circa sette anni ed ero tornata ad essere una bambina come tutte le altre. Invece sono ricaduta. Frequentavo la seconda elementare, non pensavo di dover ricominciare a lottare contro una malattia che sembrava non arrendersi.

In ospedale ero ormai conosciuta e tutti cercavano di farmi sentire in "famiglia". Dopo aver fatto il trapianto e terminato le cure successive, mi recavo in ospedale solo per effettuare dei controlli periodici. La mia vita piano piano aveva ripreso ad essere normale, sino a quando, circa tre anni dopo, ebbi la terza ricaduta. Quel giorno me lo ricordo perfettamente. Mi recai in ospedale con mio padre, mi fecero le analisi del sangue e

dopo un paio di ore, una dottoressa che ormai mi conosceva da anni mi portò in una stanza per parlarmi. Iniziosi un lungo discorso che feci fatica a capire e mi disse che purtroppo la malattia era ritornata per la terza volta e avrei dovuto riprendere le cure. Essendo più grande iniziavo a capire tante cose che prima non comprendevo. Quasi miracolosamente mi trovarono un donatore compatibile al 100 % e mi sottoposero al trapianto. Per motivi di privacy non ho potuto e purtroppo non potrò conoscere questa persona eccezionale che otto anni fa mi ha salvato la vita. Da allora, conduco una vita del tutto normale, senza nessuno strascico della malattia e senza privazioni di nessun genere. Indubbiamente sono stati anni molto difficili, però mi hanno permesso di capire quanta forza possiamo avere in questi momenti e soprattutto mi hanno fatto riflettere sulle cose veramente importanti della vita. Ho appena preso la patente e conseguito la maturità e i miei prossimi obiettivi sono diventare una volontaria ABIO per strappare un sorriso a tutti i bambini e scrivere un libro per dare una testimonianza e una speranza a tutte le persone che quotidianamente lottano!"

Carlotta

Denise, un'altra guarita oggi splendida ragazza, in una lettera postata su Facebook scrive:

"...ovviamente durante il mio percorso di cura ci sono stati momenti brutti, ma mi sono sempre focalizzata sulle belle esperienze e voglio ricordare solo quelle. Anche se sia le belle che le brutte esperienze mi hanno fatto crescere.

Sono vicina alle persone che magari oggi iniziano questo strano percorso e auguro a tutti di viverla non troppo male e di sperare sempre e sorridere sempre. Affrontare il percorso con ottimismo è la cosa migliore!"





Benvenuti a “Gli Amici di Tia Onlus”

Il 31 agosto 2015 si è costituita a Como un'associazione in ricordo di Mattia Tortora, sconfitto a 15 anni dalla leucemia. “Gli Amici di Tia ONLUS” nostri partner. I nostri nuovi amici raccolgono fondi a favore della ricerca e della cura della leucemia del bambino. Ricerca e Clinica non possono fare a meno una dell'altra, perché bisogna mettere in condizione ottimali ricercatori e medici per dare una chance in più ai nostri bambini. I primi associati sono stati proprio i compagni di scuola del caro Tia che con tanto impeto si sono ripromessi di aiutare gli altri ragazzi che sono ora in cura. Fondatori: Tortora Flavio, Cirasa Daniela, Tortora Francesco, Cirasa Loredana, Levrangi Marco, Mogavero Francesco, Rho Elena, Gatti Patrizia.



E' nata l'associazione SKO Arianna Amore Onlus



L'Associazione SKO Arianna Amore Onlus si batte in prima linea per il diritto del bambino a poter crescere, giocare e diventare adulto. Purtroppo ai bambini affetti da leucemia questo potrebbe non accadere, perché la

ricerca al momento ancora non è arrivata al punto di riuscire a salvare tutti i bambini che si ammalano.

Gli eventi, organizzati in primis dall'associazione e dagli sponsor soci sostenitori, permettono di donare contributi concreti e reali alla Fondazione Tettamanti e al Comitato Maria Letizia Verga.

A tal proposito l'Associazione ha deciso di “adottare” la Stanza di Biologia Molecolare, allestita nel laboratorio della Fondazione, e la Stanza di “attesa protetta” presso il nuovo Centro Maria Letizia Verga. Lo scopo è quello di sensibilizzare sempre più persone e fare in modo che si uniscano per finanziare la ricerca ed arrivare agli obiettivi prefissati, in modo che nessuno possa più dire che i fondi per finanziare i ricercatori non sono sufficienti. Sul blog www.associazionesko.wordpress.com è possibile vedere l'attività svolta dall'Associazione e i risultati finora ottenuti.

L'Associazione SKO ha una pagina Facebook dedicata: ASSOCIAZIONE SKO.

E questo è il comitato “Amici del Comitato Maria Letizia Verga”



Il 13 febbraio 2015 si è costituito a Menzago, frazione di Sumirago, fondato da genitori del Comitato Maria Letizia Verga, un nuovo Comitato “Amici del Comitato Maria Letizia Verga”, con lo scopo di diffondere il messaggio che di leucemia si può guarire e raccogliere fondi per la ricerca, la cura e l'assistenza dei bambini malati di leucemia in cura a Monza.

Fondatori: Costalonga Alessandro, Ladelfa Stefania, Napoli Giovanni, Prodan Vivianka.



A Londra per studiare la mieloide acuta



Alice Pievani

Sono Alice Pievani, ricercatrice presso il Centro di Ricerca "M. Tettamanti". La mia esperienza nel mondo della ricerca è iniziata ai tempi della tesi di laurea presso il Laboratorio di Terapia Cellulare "G. Lanzani" all'interno dell'unità di Ematologia degli Ospedali Riuniti di Bergamo.

Dopo il conseguimento della laurea in Biotecnologie Mediche, ho avuto la possibilità di rimanere nello stesso laboratorio per altri tre anni nell'ambito di un programma di dottorato dell'Università degli Studi di Milano-Bicocca. Durante il periodo di dottorato mi sono occupata di leucemie dell'adulto e in particolare di terapia cellulare per il trattamento delle leucemie basata sull'uso delle cellule CIK, cellule-farmaco in grado di riconoscere ed eliminare in modo specifico le cellule tumorali. Concluso il dottorato, ho iniziato il mio periodo di Post-Doc presso il Centro di Ricerca "M. Tettamanti", nell'unità "Cellule Staminali" diretta dalla Dottoressa Marta Serafini.

Dal giugno scorso sto avendo l'opportunità di trascorrere un periodo di sei mesi presso i laboratori di una prestigiosa università inglese, il King's College London di Londra. Nello specifico, sto frequentando il laboratorio di Medicina Rigenerativa del dipartimento di Emato-Oncologia. Nel dipartimento di Ematologia lavorano diversi gruppi di ricerca che si occupano rispettivamente di linfomi, ciclo cellulare ed epigenetica, aplasie mi-

dollari e sindromi mielodisplastiche, immunologia dei trapianti, biologia delle cellule staminali leucemiche e medicina rigenerativa. Direttore di quest'ultimo gruppo di lavoro è il Professor Francesco Dazzi, ematologo e ricercatore di fama internazionale grazie ai suoi studi sulle cellule stromali mesenchimali, una popolazione di cellule che risiede proprio nella nicchia emopoietica, dotata di proprietà anti-infiammatorie e coinvolta nell'interazione con le cellule mieloidi del sistema immunitario. In questo contesto mi sto occupando di leucemia mieloide acuta, che rappresenta il 10-20% dei casi di leucemia acuta in età pediatrica, e in particolare di studiare l'interazione tra i blasti leucemici e il microambiente midollare dove essi risiedono. Le cellule leucemiche sembrano essere capaci di alterare questo microambiente, in modo da proteggere i progenitori maligni dall'attacco del sistema immunitario del paziente e dalla chemioterapia. Questa esperienza mi sta arricchendo molto sia dal punto di vista professionale che dal punto di vista umano, dal momento che ho la possibilità di lavorare con colleghi di diverse nazionalità che provengono a loro volta da altri prestigiosi istituti di ricerca internazionali. Tutto ciò è stato reso possibile anche grazie al Comitato "Fiori di Lavanda", che sta supportando economicamente la mia permanenza a Londra e a cui va il mio sentito ringraziamento.

Premiata la Dottoressa Tettamanti per il progetto CAR

"Under40 in Hematology" è un'iniziativa organizzata dalle società SIE (Società Italiana di Ematologia) e SIES (Società Italiana di Ematologia Sperimentale) riservata ai giovani di età non superiore ai 40 anni che promuove, valorizza e premia lavori scientifici e progetti di ricerca nel settore dell'Ematologia. Oltre 60 candidati sono stati ammessi e selezionati e sono stati invitati a presentare il loro lavoro durante il final contest. La dottoressa Tettamanti Sarah, ricercatrice del team di Terapia Molecolare del Prof. Ettore Biagi, da anni focalizzato sullo sviluppo di Recettori Chimerici (CARs) per la cura delle leucemie, ha vinto il primo premio presentando il suo progetto dal titolo "Chimeric Antigen Receptors for Specific Targeting of Acute Myeloid Leukemia".





A Stanford per sconfiggere le ricadute



Jolanda Sarno

Sono una studentessa al 3° anno del Dottorato di Ricerca DIMET dell'Università di Milano-Bicocca.

Il mio incontro con l'affascinante mondo della ricerca è avvenuto circa 4 anni fa quando, durante il corso di Laurea Magistrale in Biotecnologie Mediche, ho avuto la possibilità di svolgere il tirocinio della tesi presso il Centro di Ricerca M. Tettamanti dell'Ospedale San Gerardo che si occupa dello studio e della cura delle leucemie del bambino. Appena arrivata mi sono subito resa conto che stavo entrando a far parte di una grande famiglia tra ricercatori, biologi, tecnici e studenti, tutti con uno scopo comune: guarire un bambino in più!

Completati gli studi magistrali, ho iniziato il dottorato presso lo stesso laboratorio, nell'Unità di Citometria guidata dal Dottor Giuseppe Gaipa, focalizzando il mio interesse scientifico sulla leucemia linfoblastica acuta di tipo B (B-LLA) con alterazione del gene CRLF2.

Nel Gennaio del 2014, è avvenuto l'incontro grazie al quale ho avuto la possibilità di studiare per 9 mesi in una delle università più prestigiose in America, la Stanford University. In questa data il nostro Direttore Scientifico Prof. Andrea Biondi ha avuto il piacere di conoscere la fondazione "Benedetta è la vita



ONLUS", nata dal desiderio dei familiari di Benedetta Nieddu del Rio di ricordare il suo straordinario esempio di vita. Grazie al loro aiuto abbiamo potuto sostenere il mio soggiorno di studio presso il laboratorio del Prof. Garry Nolan dell'Università di Stanford, che da anni si occupa dello sviluppo di tecnologie avanzate per lo studio dei meccanismi funzionali della leucemia.

Obiettivo del nostro progetto in America è stato quello di caratterizzare le cellule leucemiche di campioni di B-LLA pediatriche e studiarne gli effetti funzionali causati dalle alterazioni in esse presenti, con lo scopo di individuare target farmacologici che potrebbero risultare efficaci nel trattamento dei pazienti con alto rischio di ricaduta. Per fare ciò ci siamo avvalsi di una tecnologia innovativa sviluppata nel laboratorio del Prof. Nolan, nota come citometria di massa (CyTOF), che consente di analizzare simultaneamente un numero elevato di parametri in ogni singola cellula. Inoltre ho potuto sperimentare l'uso di programmi matematici originali, sviluppati nella stessa università, che consentono di studiare le caratteristiche della cellula ad alta definizione.

Il mio periodo a Stanford è quindi iniziato a Giugno 2014 e sotto la costante e attenta guida della dottoressa Kara Davis, ho avuto la possibilità di imparare questa nuova tecnologia e applicarla ai nostri campioni.

Trapianto di midollo osseo: premiate le nostre ricercatrici Paola Vinci e Donatella Bardelli

Ancora un riconoscimento per il gruppo di ricerca sul trapianto di midollo osseo ...anzi due riconoscimenti! La Dottoressa Paola Vinci è stata selezionata al congresso nazionale AIEOP tra le migliori presentazioni orali ed il suo progetto è stato discusso nel simposio Presidenziale, mentre la Dottoressa Donatella Bardelli ha ricevuto un premio come miglior poster presentato al congresso nazionale "AIEOP in lab". Ma cosa hanno in comune questi progetti per aver suscitato tanta attenzione? Studiano entrambi la malattia del trapianto verso l'ospite (Graft-versus-Host Disease, GvHD), che è una delle più temibili complicazioni del trapianto di midollo osseo (TMO). Tale malattia è dovuta ad una reazione immunologica di rigetto dei linfociti del donatore nei confronti dei tessuti del ricevente, si sviluppa in un numero elevato di pazienti sottoposti a TMO e, in alcuni casi, può avere esito fatale.

A tutt'oggi i meccanismi alla base della GVHD non sono stati chiariti ed in tale contesto Paola e Donatella si stanno impegnando a identificare nuove molecole, le "micce", che possono innescare ed alimentare la malattia. Il "mondo" della GVHD è davvero complesso, ma grazie al lavoro integrato tra il gruppo della ricerca e quello della clinica, il team di Monza sta attivamente contribuendo a decifrare il "codice" che permetterà, speriamo in un futuro prossimo, di migliorare la cura e la qualità della vita dei pazienti trapiantati.

Giovanna D'Amico
Capo Unità di "Immunologia ed Immunoterapia"
Centro Ricerca Tettamanti



“Io nel reparto di ematologia pediatrica”



Dhyana Chiara
Rodriquez

Mi sono specializzata in Pediatria a Siena, nel corso degli anni di specializzazione è cresciuto il mio interesse per l'Oncoematologia Pediatrica, per questo ho chiesto di poter frequentare il Reparto di Ematologia Pediatrica di Monza, noto per essere un centro di eccellenza. Sono stata accolta molto gentilmente da tutti: il Direttore Prof. Andrea Biondi mi ha invitata a partecipare alle varie attività formative della Scuola di Specializzazione; il Dott. Rizzari mi ha subito coinvolto nelle attività del reparto, permettendomi di assistere alle comunicazioni con i pazienti,

alla visita, alle procedure invasive e di partecipare alle discussioni mediche che quotidianamente, attraverso il confronto, l'aggiornamento scientifico ed il ragionamento clinico, guidano le delicate decisioni diagnostiche e terapeutiche. Fin dall'inizio mi ha colpito l'efficiente organizzazione del lavoro del Reparto: le riunioni mediche di inizio giornata e l'incontro tra medici e personale infermieristico in tarda mattinata costituiscono momenti fondamentali di confronto e di verifica. Non ci sono libri da cui imparare tutto ciò, il "saper essere" si apprende sul campo con l'esperienza e con l'esempio di grandi maestri.

Francesca 6 mesi in Nicaragua



Francesca
Masciocchi

Conoscevo il progetto "La Mascota" da anni... Ho qualche sorella e fratello "a distanza", ma non avrei mai pensato che laggiù, in Nicaragua, avrei trovato un'altra famiglia. In ospedale, per la strada, nella casa dove ho vissuto per sei mesi.

Spesso sospesa tra la drammaticità e la semplicità, tra la durezza e la leggerezza, tra i mille contrasti di un paese dove si muore... E si rinasce. Ho lavorato sei mesi nell'ospedale pediatrico "Manuel de Jesus Rivera-La Mascota" di Managua, capitale del Nicaragua. In questo ospedale ci sono 21 reparti, tra cui pediatria generale, ematologia, oncologia, nefrologia, cardiologia, malattie infettive, chirurgia, radiologia, pronto soccorso, terapia intensiva pediatrica e neonatale. La Mascota è uno dei pochi ospedali del paese dove le cure per i bambini sono gratuite. Anche per i bambini malati di cancro. Ho lavorato per la maggior parte del tempo proprio nei reparti di ematologia ed oncologia, dove, dopo 28 anni di lavoro condiviso e supportato anche da centri europei e statunitensi, si è passati da una percentuale di guarigione da malattia oncologica pari a 0 ad una percentuale complessiva di guarigione del 50-60%. La routine ospedaliera non è molto lontana da quella che tutti noi viviamo a Monza. Non ci ho messo molto tempo ad abituarci a questo "nuovo" lavoro e sono stata accolta a braccia aperte dalla maggior parte del personale. Per non parlare dei bambini e delle loro famiglie... spesso incuriositi dalla dottoressa "chela" (chiara di carnagione) che col suo

spagnolo un po' stentato cercava di spiegare loro cosa significasse "strappare le erbacce dal giardino". La cooperazione e lo scambio tra i nostri paesi sono fondamentali per la crescita.





“Ho imparato a individuare il donatore”



Giulia
Sbarufatti

A inizio aprile dello scorso anno, per la prima volta, ho fatto la conoscenza di due mondi fino ad allora sconosciuti: il mondo del lavoro e quello dell'ematologia pediatrica.

Come ci si può immaginare, oltre ad un po' di tensione per il colloquio, ho dovuto fare i conti con il forte impatto emotivo provato vedendo subito una piccolina di nean-

che 3 anni, mentre rideva e scorrazzava allegra per il Day Hospital, senza capelli per via della chemioterapia. E una giovane ragazza in lacrime, alla notizia datale dal suo medico, di dover affrontare ancora qualche mese di cure. In questi mesi ho imparato come si arriva ad individuare un donatore di midollo per i nostri bambini. Non so come descrivere l'atmosfera professionale e la dedizione con cui tutti lavorano.

Per i bimbi faccio la spola tra Monza e Varese



Giuseppe
Robustelli

Sono un medico di Varese e svolgo la mia attività di pediatra presso l'Ospedale F. Del Ponte di Varese. Da giugno 2012 lavoro 2 giorni la settimana c/o il Day Hospital ematologico pediatrico dell' Ospedale di Monza.

Questa opportunità è stata possibile solo grazie alla stretta collaborazione esistente tra il Comitato Maria Letizia Verga e la Fondazione Giacomo Ascoli Onlus di Varese.

La **Fondazione Giacomo Ascoli**, nata nel 2006, ha lo

scopo di creare una rete di supporto per i piccoli pazienti leucemici provenienti dalla Provincia di Varese. Sempre in accordo con Centro di Riferimento di Monza si propone l'esecuzione degli esami di controllo piuttosto che parte della chemioterapia a Varese, evitando quando possibile estenuanti spostamenti.

La mia presenza a Monza ha lo scopo di aumentare le mie conoscenze, confrontandomi con la grande professionalità ed umanità dei medici che lavorano a Monza ed essere punto di riferimento (un volto) per le famiglie in cura al Day Hospital di Varese.

Il servizio di anestesia e analgesia, così combattiamo il dolore

Dal gennaio 2006 è presente nel nostro ospedale un servizio di sedazione pediatrica, attivo dalle h 8 alle h 16, gestito da anestesisti pediatrici del servizio di Anestesia e Rianimazione, che si occupa di sedare i bambini che devono andare incontro a procedure dolorose o che devono eseguire esami diagnostici che richiedono l'immobilità.

L'attività del Servizio è fondata sulle linee guida nazionali e internazionali e si prefigge di rispettare quattro punti fondamentali: sicurezza, qualità, versatilità, organizzazione.

Nella pratica della sedazione procedurale si possono distinguere tre componenti:

La valutazione anestesilogica: può essere effettuata nei giorni precedenti l'intervento o anche immediatamente prima della procedura in caso di urgenza e ha lo scopo di valutare attentamente le condizioni cliniche del paziente, informare la famiglia, chiedere il consenso e prescrivere le condizioni di digiuno.

La procedura stessa, che nella stragrande maggioranza dei casi viene eseguita con farmaci endovenosi.

L'osservazione post procedura prima della dimissione.

In quasi 10 anni di attività, ad oggi, sono state fatte circa 14900 procedure, meno di 5 di esse non sono state portate a termine per complicanze anestesilogiche, che non hanno lasciato esiti negativi né a breve né a lunga distanza. In generale le complicanze anestesilogiche sono state inferiori all' 1% in allineamento con le migliori casistiche internazionali. Questo è sicuramente il dato che conferma l'elevato livello qualitativo del servizio.

Dottoressa Grazia Bosatra, Dottoressa Alessandra Moretto.

Anestesisti pediatrici che si dedicano alle sedazioni: Grazia Bosatra, Alessandra Moretto, Federica Giannatelli, Claudia Flandoli, Bruna Manetti, Margherita Trabucchi, Alessandra Blarasin e le nostre nurse di anestesia pediatrica.



Gli specializzandi si presentano

A loro abbiamo chiesto di raccontarci la realtà, le situazioni, le sensazioni, le emozioni della loro esperienza faccia a faccia con i bambini in reparto e in day hospital e il rapporto con i genitori. Ecco le loro testimonianze.



Benedetta Longhi *Inizio specialità: 2014*

Il bello del mio lavoro sta in tutto ciò che ho la fortuna di imparare dai miei pazienti e dai loro genitori. La fatica quotidiana sta nel trovare, nel mezzo di tanto lavoro e tante sofferenze, la forza per capire che nelle nostre giornate in day hospital c'è molta più bellezza di quanto sembra. Bellezza che si nasconde nelle persone che ci circondano. I piccoli pazienti mi insegnano a mettere un po' di cuore in più nelle mie giornate, e a farlo col sorriso. Ma soprattutto mi ricordano che avere paura è il primo ed essenziale passo per avere coraggio.

Sara Casagrande *Inizio specialità 2012*

"La cosa più bella del mio lavoro sono loro, le piccole "pesti" che mi circondano! Sguardi, sorrisi, parole semplici che ti cambiano la giornata... anche nei momenti peggiori il loro spirito è creativo ed intenso. Loro mi hanno insegnato che a volte anche i "grandi" possono credere nei miracoli e nelle magie.

Anche dai genitori ho imparato qualcosa di importante, sorrisi e lacrime, parole silenziose e sguardi eloquenti, telefonate per i dubbi dell'ultimo momento, il loro affetto... ecco tutte queste cose mi hanno insegnato che, una volta entrata nella storia di una malattia, da quello stesso istante della vita di quella famiglia in qualche modo inizi a farne parte".

Giulia Prunotto *Inizio specialità: 2012*

Il bello del mio lavoro è che lavorando in pediatria anche l'ospedale non sembra più un posto così brutto, ma pieno di colori e spesso anche di risate e la sensazione di aver contribuito, anche se in piccola parte, a questi sorrisi è la cosa più bella

Il brutto del mio lavoro è l'impotenza di fronte a quelle situazioni che purtroppo non riusciamo a risolvere, che però devono essere una spinta per cercare di fare sempre di più. Dai miei pazienti ho imparato che i bambini spesso capiscono di più di quello che noi crediamo e con loro non servono tante parole, ma spesso basta uno sguardo o un sorriso per intendersi.

Molti genitori mi hanno insegnato che l'amore delle mamme e dei papà si può trasformare in una forza e un coraggio inaspettati, con cui si può affrontare qualsiasi battaglia

Francesca Masciocchi *Inizio specialità: 2011*

Il bello del mio lavoro è la profondità del contatto d'occhi quando la metà del volto è coperta da una mascherina. Ed il vedere "i nostri bambini" diventare adulti!!

Il brutto del mio lavoro a volte occupa un grande spazio della mia vita.

Che cosa ho imparato dai miei pazienti? La dignità anche nelle situazioni più dolorose.

Cosa mi hanno insegnato i genitori dei miei pazienti? Anche quando si lavora in DH Emato bisogna pranzare.

Martina Saruggia *inizio specialità 2013*

Quello che credo sia incredibile del nostro lavoro è il sentir parlare bambini e adolescenti di "rachi - midollo - bianchi - CVC" con la stessa naturalezza con cui i coetanei parlano di play station, allenamenti e scarpe nuove. È altrettanto innaturale che chiedano a noi se possono mangiare il salame, la pizza (quella vera!) o se possono andare a farsi un giro col motorino o vedere gli amici! Questo li rende quei piccoli colossi che con la loro forza (il coraggio e, non da meno, la pazienza!) ci sostengono e ci motivano nel lavoro di ogni giorno. Soprattutto quando anche noi veniamo travolti dalle brutte notizie: perché siamo tutti sulla stessa bilancia, in cui noi cerchiamo con tutte le nostre energie di pesare sul meglio!"



Maria Rosa...infermiera DOC

L'ho conosciuta nel 1976 quando, giovane studente alle soglie della laurea, sono entrato in Clinica De Marchi a Milano per la preparazione della tesi e per il tirocinio obbligatorio. Ero (lo sono ancora) timido e soprattutto spaesato. Ed ecco farsi largo nel contesto della Clinica figure "indispensabili", come lei, di enorme spessore professionale ed umano in grado di dare a noi giovani sicurezza e saggi insegnamenti. Passano gli anni e ci si stima reciprocamente, si lavora insieme con intensità ma con sommo piacere, si condividono gioie e dolori, difficoltà e successi. Poi ci trasferiamo come Clinica Pediatrica e Centro di Ematologia Pediatrica all'Ospedale San Gerardo di Monza, Maria Rosa va in pensione ma non si ferma e decide come volontaria di seguirci per qualche giorno alla settimana. I "suoi" bambini oggi ragazzi o adulti guariti le mancano e sente di poter dare per esperienza e disponibilità ancora un buon contributo. Segue in particolare l'ambulatorio dei Guariti sotto la conduzione dell'amica e vicina di casa Dottoressa Fraschini, il sodalizio continua. Bella persona, lavoratrice instancabile, professionista esperta, donna dolce anche se stimolante e pratica ci mancherà adesso che ha deciso legittimamente di ritirarsi dalla Clinica, ma certo non dai nostri cuori. GRAZIE cara Maria Rosa, una donna, un'infermiera, una leggenda.



Momcilo Jankovic

Erica Brivio *Inizio specialità: 2013*

Il bello del mio lavoro è la spontaneità dei bambini, quante risate mi fanno fare! Curare e veder migliorare! Poter imparare ogni giorno qualcosa. Il brutto è la fatica necessaria per non ripensare a tutto, anche arrivati a casa. Quanto poco tempo mi rimane per tutto il resto! I bambini insegnano la gioia di vivere, i genitori il coraggio necessario.



Federica Zucchetti *Inizio specialità: 2012*

Il bello del mio lavoro è il sorriso dei "nostri" bambini, l'affetto dei pazienti (più o meno piccoli) e delle loro famiglie. Il brutto del mio lavoro è vedere la sofferenza da vicino e vederla tra i più "indifesi", i bambini. Questo spesso fa nascere in me domande a cui è difficile trovare risposta. I bambini hanno una forza ed un'energia uniche che li aiutano ad affrontare le grandi sfide legate alla loro malattia senza scoraggiarsi.

L'esempio delle nostre mamme e dei nostri papà coraggio è impareggiabile... Esempi unici di amore.

Francesco Peia *Inizio Specialità: 2012*

Il bello del mio lavoro è il contatto con le persone e la possibilità, di fronte al dolore e alla malattia, di poter fare qualcosa di concreto, tutto ciò che è il "prenderci cura" degli altri. Il brutto del mio lavoro sono tutte le altre incombenze e dinamiche che tolgono tempo e risorse a ciò. Dai miei pazienti ho imparato a prestare attenzione alla qualità di ogni momento vissuto. I genitori con cui ho avuto a che fare mi hanno insegnato che c'è sempre qualcosa che si può fare per alleviare una paura o un dolore.



Chiara De Angelis *Inizio specialità 2011*

Quante volte al giorno capita di non avere la risposta ad una domanda? O di fare i conti con la probabilità? Spesso la risposta, quando arriva, è sostenuta dalla pazienza e dal coraggio di bambini e genitori e spronata dalle loro preoccupazioni e dai loro problemi. Insomma che sia Day Hospital, Pronto Soccorso, Ematologia o Pediatria: non si finisce mai di studiare e di imparare! Ma è più bello se ad aspettarti c'è un sorriso o una linguaccia!



Primo incontro scientifico nel nuovo Centro

Esperti di numerose nazioni europee ed extraeuropee hanno discusso i risultati finora disponibili sul trattamento innovativo con PEG-ASPARAGINASI, farmaco utilizzato nell'attuale protocollo AIEOP-BFM ALL 2009 per la Leucemia Linfoblastica Acuta.



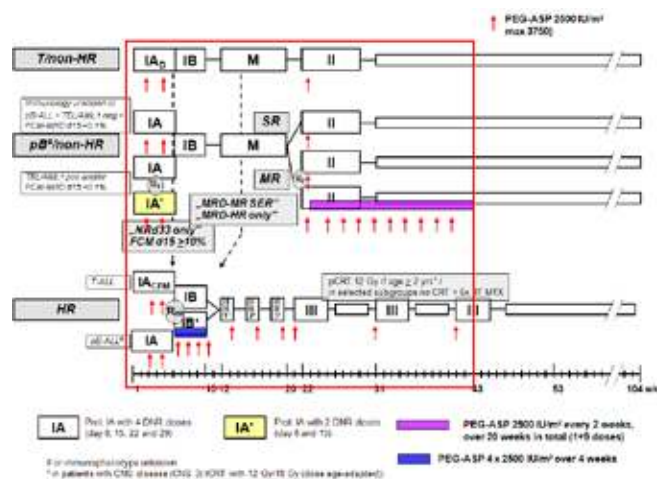
Carmelo Rizzari

Nei giorni 21 e 22 di ottobre si è tenuto a Monza, presso il Centro Maria Letizia Verga, un importante incontro del folto gruppo internazionale ASPARAGINASE WORKING PARTY, gruppo di lavoro al quale contribuiscono tutti i paesi partecipanti al protocollo AIEOP-BFM ALL 2009 STUDY per il trattamento della Leucemia Linfoblastica Acuta del protocollo attualmente in uso (vedi schema allegato). Questo incontro scientifico è stato il primo incontro scientifico tenutosi presso il Centro Maria Letizia Verga da quando è stato effettuato il trasferimento presso la nuova struttura.

Il gruppo è coordinato dal Dott. Joachim Boos (Muenster, Germania) noto farmacologo clinico tedesco e dal Dott. Carmelo Rizzari (Monza, Italia), pediatra emato-oncologo di Monza, ed ha come obiettivi principali quelli di monitorizzare ed ottimizzare l'uso dell'importante farmaco chiamato ASPARAGINASI, intorno al quale sono impiegate numerose attività di ricerca farmacologica e clinica del protocollo attualmente in uso. Durante i due intensi giorni di lavoro, che si sono svolti nella ampia e confortevole sala riunioni del 3° piano del nuovo edificio, sono stati discussi i numerosi aspetti del protocollo in uso (che chiuderà

il reclutamento alla fine del 2016) con una specifica attenzione sugli aspetti della farmacologia, della tossicità e dell'efficacia del farmaco. Il gruppo di Monza afferente alla Unità di Ematologia Pediatrica è stato particolarmente attivo con contributi originali che si sono ben omogeneizzati con gli altri derivati dai gruppi internazionali rappresentati nel corso dell'incontro. Il nostro gruppo di Ematologia Pediatrica è stato molto orgoglioso di aver potuto organizzare in assoluto il primo incontro internazionale tenutosi nella nuova struttura a così breve tempo dal trasferimento di reparti ed attività dal corpo centrale dell'ospedale San Gerardo.

I partecipanti hanno avuto anche modo di vedere tutte le nuove strutture (reparti di Ematologia pediatrica e CTMO tutti caratterizzati da camere singole con tutte le caratteristiche innovative più recenti, il Day Hospital, Laboratori di Ricerca). All'incontro hanno inoltre partecipato da parte italiana oltre al Dott. C. Rizzari anche il Prof. A. Biondi, il Dott. V. Conter, la Dott.ssa A. Colombini e la Dott.ssa A. Quagliarella di Monza, la Prof.ssa Valsecchi e la Dott.ssa Silvestri dell'Unità di Ricerca Statistica dell'Università di Milano Bicocca, il Dott. Zucchetti e la Dott.ssa I. Fuso Nerini dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri. Hanno inoltre partecipato numerosi ricercatori e farmacologi di Germania, Austria, Svizzera, Repubblica Ceca, Israele e Australia.



Il gruppo è coordinato dal Dott. Joachim Boos (Muenster, Germania) noto farmacologo clinico tedesco e dal Dott. Carmelo Rizzari (Monza, Italia), pediatra emato-oncologo di Monza, ed ha come obiettivi principali quelli di monitorizzare ed ottimizzare l'uso dell'importante farmaco chiamato ASPARAGINASI, intorno al quale sono impiegate numerose attività di ricerca farmacologica e clinica del protocollo attualmente in uso. Durante i due intensi giorni di lavoro, che si sono svolti nella ampia e confortevole sala riunioni del 3° piano del nuovo edificio, sono stati discussi i numerosi aspetti del protocollo in uso (che chiuderà



Dal Laboratorio Thun a Papa Francesco

È quasi passato un anno da quando i bambini ospiti presso il Residence Maria Letizia Verga e alcuni guariti hanno potuto sperimentare con entusiasmo il Laboratorio promosso dalla Fondazione Contessa Lene Thun Onlus, con il progetto "Con le mani e con il cuore". Realizzato grazie alla Fondazione Magica Cleme Onlus con il Comitato Maria Letizia Verga e i volontari ABIO Brianza, il laboratorio, iniziato nel mese di febbraio, ha visto la presenza settimanale costante di ceramiste professioniste, guidate da Elisa, che hanno insegnato con pazienza ai bambini a modellare l'argilla, a plasmarla creando diversi soggetti, stimolando le loro emozioni, come rientra nell'obiettivo del progetto stesso. I bam-

bini si sono rivelati dei grandi artisti, hanno dimostrato grandissimo entusiasmo e hanno dato libero sfogo alla loro fantasia, coinvolgendo pienamente i volontari ABIO Brianza del mercoledì che hanno seguito e seguono il laboratorio affiancando i bambini.

Alcuni di questi capolavori sono stati inviati a Milano, a Expo 2015, per ornare l'Albero della Vita! Altri addobbano l'albero ABIO nel nuovo Centro Maria Letizia Verga. Nel mese di ottobre i bambini hanno realizzato grandi semisfere decorate e colorate che sono state portate in Vaticano, in dono a Papa Francesco per il Natale 2015, unitamente ad alcuni pensierini dei bimbi.



Giocare con "Inter campus" aiuta a guarire

Anche per quest'anno INTER CAMPUS nel centro sportivo Giacinto Facchetti ci regala diverse sessioni di incontro per giocare a calcio... ma non solo. Sono ormai tre anni che Inter Campus collabora con l'Ospedale di Monza, proponendo ai bambini attività sportive in quanto lo sport ha un ruolo essenziale nel recupero psico-fisico dei nostri bambini e ragazzi, il tutto sot-

to l'attento controllo dei nostri medici, in particolare il Dottor Jankovic e il Dottor Spinelli.

Le attività sono aperte ai bambini in terapia e sono diversificate per fasce di età dai 6 ai 12 anni, maschi e femmine indistintamente. Per i ragazzi anche la possibilità di partecipare ad una partita a San Siro e vedere gli allenamenti dell'Inter ad Appiano Gentile.





Arcore (MB)

22^ Edizione camminiamo insieme



Domenica 3 maggio 2015, si è svolta ad Arcore la 22^ edizione di "CAMMINIAMO INSIEME contro la leucemia infantile", la tradizionale manifestazione a favore del Comitato Maria Letizia Verga. Grazie all'Amministrazione Comunale, alla Pro Loco, a tutti gli sponsor ed alle As-

soziazioni di Arcore che hanno contribuito alla perfetta realizzazione della manifestazione.

Angelo Vailati

Castellanza (VA)

Amici di Carolina

Abbiamo contattato Carolina per poter dare un contributo al Comitato Maria Letizia Verga per lo studio e la cura della leucemia del bambino. Un Grazie alla Dott.ssa Frascini che ha spiegato a tutti noi come funziona il day hospital e il reparto di ematologia pediatrica. Il nostro comitato Amici del Rione in Su è e sarà disponibile per eventuali altre iniziative in loco per continuare ad aiutare il Comitato.

Gli Amici del Rione in Su

Biassono

Vivono in te



Nei giorni 7 e 8 febbraio, si è svolto a Biassono lo spettacolo teatrale "Vivono in te" su tema e musiche del famoso film della Walt Disney, Il Re Leone. Grazie all'impegno di tutte le persone coinvolte (attori, regista, tecnici e cantanti) è stato possibile

raggiungere quasi il sold out e devolvere il ricavato al Comitato Maria Letizia Verga per lo studio e la cura della leucemia del bambino.

Loretta

Cairate (VA)

Una tata praticamente perfetta



Lo dicevano bene i greci: "Kairós", "il momento giusto". Eh sì, perché è sempre il momento giusto per fare il bene...con la B maiuscola!

Anche noi del gruppo teatrale Kairós nel nostro piccolo ce la mettiamo tutta con il musical "Una tata praticamente perfetta", il 18 gennaio e il 18 dicembre a Cairate.

Gruppo Kairos

Sestola(MO)

Camperisti burloni



Camperisti Burloni, un gruppo nato su facebook.

Max Gambelli, ideatore e creatore del gruppo, tramite giri di chat ha saputo di una piccola paziente del centro di ematologia pediatrica di Monza ed ha subito postato sul gruppo la volontà di dare, nel suo piccolo, un aiuto. Siamo un gruppo di burloni ma con un cuore grande così. Il nostro

saluto va a tutti i bimbi malati, alle loro sorelline ai loro fratellini, ai genitori e a tutti i collaboratori del Comitato Maria Letizia Verga.

Max e i Camperisti Burloni

Castellanza (VA)

Piano e solidarietà



L'8 Maggio 2015 in occasione dell'8° Festival Internazionale di Musica Classica del Medio Olona, il pianista Alberto Lodoletti ha deciso di devolvere il ricavato della serata al Comitato Maria Letizia Verga. Grazie al Grande Pianista e all'associazione il Pentagramma da tempo al nostro fianco.

La redazione

Monza (MB)

Cuor di pelo



Il gruppo Facebook di bassotti cuor di pelo, con l'amministratore Rodolfo Colombo, hanno distribuito le calze della befana ai bambini del reparto di ematologia. Grazie è stata un'esperienza bellissima e indimenticabile.

Sandro

Delebbio (SO)

Al di là della musica



La serata di beneficenza che abbiamo fatto sabato 21 Febbraio è andata molto bene. Abbiamo unito musiche con video proiettati

sullo sfondo, a musiche con balletti a musiche con scene, sempre inerenti al progetto e al tema della serata. Tutti i miei ragazzi (così li chiamo io questi miei angeli custodi) si sono comportati da veri professionisti e hanno divertito, commosso e stupito le oltre 600 persone del pubblico.

Silvio



Cesano Maderno (MB)

Comitato Cesano Maderno



A festeggiare il trentesimo anniversario di impegno, è stata con noi Anita, una bambina guarita dalla leucemia. La manifestazione cesanese a favore del Comitato Maria Letizia Verga si è conclusa mercoledì 30 aprile al cine teatro Excelsior di Cesano Maderno

con un pieno di persone, emozioni, applausi. La piccola Anita, già protagonista dello spot pubblicitario della campagna "Dai, costruiamolo insieme", ha incantato e fatto sorridere i sostenitori con i suoi ricordi e la genuina simpatia, accompagnando, con semplicità e un grande sorriso, gli interventi del Presidente Giovanni Verga e del Professor Andrea Biondi. Il cantautore Gian Pieretti è stato protagonista con i suoi musicisti di una rivisitazione delle canzoni anni '60, melodie per sempre, dal famosissimo ritornello di "Ti tirano le pietre", alle indimenticabili canzoni estive dei festival bar.

Vito Colombo

Benevento (BN) - Monza (MB)

Associazione Gian Franco Lupo



L'Associazione Gian Franco Lupo ha rivolto il suo sguardo a quella realtà di volontariato molto attiva e vivace rappresentata in Monza dal Comitato Maria Letizia Verga. Ecco perché quando il Comitato ha deciso di imbarcarsi nella grande avventura di

costruire un Centro che riunisse insieme ricerca, cura e assistenza per guarire un bambino in più anche la nostra Associazione ha deciso di raccogliere la sfida e dare il suo contributo, adottando due spazi all'interno del Centro: una camera per la degenza in Ematologia Pediatrica e una stanza del Laboratorio Tettamanti. Grazie a tutti i lucani che con la loro sensibilità hanno permesso, in soli 10 anni di attività, di poter dare un significativo contributo a sostegno della Sanità sia per quanto riguarda le strutture e le attrezzature sia per quanto riguarda la ricerca, attraverso l'elargizione di borse di studio a sostegno dei giovani ricercatori.

Famiglia Lupo

Santa Caterina Valfurva (SO)

Sciare per la vita



Strepitosa partecipazione per la XIII Edizione della gara sciistica non competitiva organizzata da Sciare per la Vita lo scorso 12 Aprile. Protagonisti tanti volti noti dello sport e appassionati dello sci: anche quest'anno l'Associazione dedica la raccolta dei fondi al Centro Maria Letizia Verga per una stanza nel Centro Trapianti.

quest'anno l'Associazione dedica la raccolta dei fondi al Centro Maria Letizia Verga per una stanza nel Centro Trapianti.

Sciare per la vita

Desio (MB)

Level



Al Level una festa per ricordare il Traba e aiutare il Comitato Maria Letizia Verga

Il 10 Aprile è una data importante. Per me, per i miei amici e per molte persone che conosco.

Lo è diventata un anno fa dopo che è mancato Stefano (il Traba per tutti noi), portato via a soli 43 anni da un tumore.

Per questo, per come era lui, ho pensato che il modo migliore di ricordarlo fosse quello di organizzare una festa come quelle che lui amava, in suo onore. Per ritrovarci, per celebrare con la vita la sua scomparsa.

Così il 10 di Aprile ci siamo dati tutti appuntamento al Level Bar di Desio.

In tanti sono venuti e in tanti hanno donato, contribuendo a creare una serata speciale dedicata al "Comitato Maria Letizia Verga".

Alessandro Sala

Milano (MI)

UPS Foundation



Ups Foundation ha consegnato il 4 febbraio al Comitato Maria Letizia Verga una donazione di 28mila dollari al progetto del Centro Maria Letizia Verga. Ups Foundation è la fondazione che gestisce i programmi di responsabilità sociale e filantropici dell'azienda di logistica.

La redazione

Delebbio (SO)

Un calcio alla leucemia



Il 10 ottobre presso lo stadio comunale di Delebbio (SO), si è svolta, con strepitoso successo, una partita del cuore alla quale ha partecipato anche LA MITICA (nazionale di calcio dei ragazzi guariti dalla leucemia). Grazie alle varie associazioni che hanno

organizzato e al pubblico che si è dimostrato molto coinvolto e molto generoso. Un evento veramente toccante: la commozione era palpabile quando i piccoli calciatori locali hanno fatto volare i palloncini con scritto "CIAO MARTINA" in ricordo di nostra figlia. Per la cronaca il podio se l'è aggiudicato la N.I.S (nazionale sindacati italiani) ma quel che conta è stato il grande cuore di tutti che pulsava all'unisono in mezzo al campo per dare, appunto, UN CALCIO ALLA LEUCEMIA!!

Antonella e Massimo Ceciliani.



Suzzana (MN)

Pattinaggio artistico a rotelle – UISP Lombardia



Sono Elisa Franceschini, una ragazza di Mantova trapiantata a Monza nel 2000 e pattinatrice a rotelle di pattinaggio artistico sincronizzato. Ho conosciuto il Sig. Ferrari (storico volontario del Comitato, ndr) in occasione della gara regionale UISP che si è svolta a Vigevano la scorsa domenica, il Sig. Ferrari era presente con un banchetto informativo del Comitato Maria Letizia Verga.

Nella foto vedete l'intera squadra della società per cui pattino, l'Associazione Rotellistica Castello di Suzzara (MN), io sono la quarta da sinistra nella fila in basso. Sono felice di aver rivisto il Comitato Maria Letizia Verga e di aver conosciuto alcuni volontari dell'associazione.

Soncino (CR)

Gara dell'Aratura



Grande Federico, uscito da poco dal reparto di Ematologia Pediatria dopo un lungo ricovero, è arrivato al 2° posto della III GARA DELL'ARATURA. Con questa iniziativa il gruppo degli Agricoltori di Soncino ha sostenuto il Comitato Maria Letizia Verga, un grazie

a Paolo, Andrea, Angelo, i Fratelli Piccioni e a tutti quelli che hanno partecipato e dato una mano.

La redazione

Soncino (CR)

Comitato Provinciale Marce FIASP di Cremona



Al centro "La Filanda" si è svolta la premiazione dei podisti che nell'anno 2014 hanno partecipato al concorso "Partecipa e ti premio", iniziativa del Comitato Provinciale Marce FIASP di Cremona che ha riscontrato un notevole successo di adesioni.

Durante la serata sono state inoltre consegnate le donazioni a favore delle Associazioni di volontariato proposte dai gruppi che fanno parte del Comitato, fondi che sono stati raccolti nella "Camminata per gli amici scomparsi" che si svolge a Palazzo Pignano nel mese di Dicembre, organizzata dai gruppi podistici della provincia di Cremona nell'ambito della "Giornata Nazionale di Solidarietà FIASP 2014".

Il Comitato Maria Letizia Verga di Monza è risultato tra le Associazioni che quest'anno sono state scelte ed è stato consegnato il relativo contributo al Sig. Ferla.

Fiasp Cremona

Monza (MB)

Carissimo Comitato



Siamo da molti anni vostri piccoli sostenitori e dopo aver preso contatto con il Comitato, in tempi straordinariamente veloci abbiamo ricevuto le bomboniere solidali per il nostro 50° anniversario di matrimonio.

Abbiamo festeggiato con i nostri 5 nipotini e tutti i nostri cari.

Marinella Arrighi (ex volontaria ABIO) e Pierangelo Morandi

Seveso Altopoiano (MB)

34 anni di ALLEANZA TERAPEUTICA



Grande entusiasmo domenica 19 aprile per la 34a edizione dello Zecchino, manifestazione canora svoltasi presso il Centro San Carlo all'Altopiano di Seveso, a sostegno del Comitato Maria Letizia Verga di Monza per lo studio e la cura delle leucemie

infantili. La calda giornata e le altre manifestazioni in città non hanno impedito a tanta gente di accorrere in massa a questo appuntamento così sentito, dove i piccoli cantanti hanno dato voce e gioia per aiutare altri bambini meno fortunati di loro.

Un grazie di cuore a tutta la Comunità che, in modi diversi, ognuno utilizzando il proprio talento, ha contribuito a rendere bella questa giornata.

L. Bianchi

Garegnano (MI)

La Corsa di Kevin 5ª edizione



Si è svolta domenica 18 ottobre 2015 la quinta edizione de "La Corsa di Kevin", manifestazione podistica non competitiva in ricordo del piccolo Kevin, scomparso ormai dodici anni fa a causa di una grave forma di leucemia infantile. All'evento hanno aderito circa 300 persone: famiglie, giovani, adulti e anziani che, uniti da un momento di ricordo e di sensibilizzazione attraverso un'azio-

ne concreta di solidarietà, hanno percorso i quattro e otto chilometri previsti che, dal centro sportivo Cappelli Sforza di via Lampugnano 80, si sono articolati all'interno del parco di Trenno. Tutte le offerte libere elargite dai partecipanti sono state donate al Comitato Maria Letizia Verga. Un ringraziamento particolare a tutti i soci che hanno voluto condividere con noi questo importante momento associativo, al Consiglio di Zona 8 del Comune di Milano per aver deliberato un contributo a copertura dei costi organizzativi, a UISP Milano e alla Cooperativa E.Co.Polis per il sostegno all'iniziativa, alla Croce Rosa Celeste e alla Polizia Locale per l'assistenza.

Associazione Sportiva Dilettantistica Polisportiva Garegnano 1976



Monza (MB)

Associazione Scuola Karate Okinawa (SKO)



Lunedì 27 aprile al Residence Maria Letizia noi mamma e papà di Arianna con la Dott.ssa Mariella dell'Associazione SKO (Scuola Karate Okinawa) abbiamo consegnato un contributo al Sig. Verga e al Prof. Biondi a sostegno della ricerca per la Fondazione Tettamanti. Continua per noi l'impegno in ricordo di Arianna per tutti i bambini malati di leucemia in cura a Monza sostenendo il Centro Maria Letizia Verga per lo studio e la cura della leucemia del bambino.

Associazione SKO

Granaglione (BO)

Torneo di calcio Boschi "Memorial Silvio Brunetti"



Il 16 agosto si è disputata la VI° edizione del torneo. Ringrazio tutti quelli che hanno collaborato e partecipato, senza tutta questa gente non sarebbe stato possibile raggiungere in questi anni il successo sempre in crescendo che abbiamo avuto, sia

nella partecipazione che nella raccolta fondi a favore del Comitato Maria Letizia Verga.

Matteo Magnani

Monza (MB)

Fondo Filantropico Duemme Comitato MLV



Presentato il giorno 8 ottobre, nella bellissima cornice della Villa Reale di Monza, il "Fondo Filantropico Duemme Comitato Maria Letizia Verga" lanciato da Banca Esperia, la private bank di Mediobanca e Mediolanum e dallo stesso Comitato Maria Letizia Verga. Si tratta di un fondo bilanciato con diversificazione globale, caratterizzato da un basso livello di rischio e liquidità giornaliera. I rendimenti sono analoghi a quelli dei migliori prodotti sul mercato, ma consentono di sostenere l'attività del nostro centro in maniera continuativa. La caratteristica peculiare del Fondo risiede nel fatto che Banca Esperia gestisce questo strumento applicando commissioni ridotte del 50% rispetto al livello medio del mercato, destinando al Comitato Maria Letizia Verga la parte di commissioni non percepite. In questo modo durante tutti gli anni in cui le somme rimangono investite, viene garantita la distribuzione di una quota del patrimonio in maniera ricorrente. Per qualsiasi informazione o chiarimento in merito contattare la Sig.ra Martina Villa info@comitatomarialetiziaverga.org

Martina Villa

Monza (MB)

Enjoy



Enjoy Comitato Maria Letizia Verga è la carta prepagata ricaricabile con IBAN, di UBI Banca Popolare di Bergamo, dedicata a tutti i sostenitori del Comitato che condividono i nostri valori.

UBI Banca Popolare di

Bergamo, importante partner e sostenitore del Comitato Maria Letizia Verga per ogni vostro utilizzo rinuncerà a parte delle sue commissioni per devolverle a sostegno delle attività del nostro Centro, senza nessun aggravio di costi sull'utilizzatore.

La carta, caratterizzata da una grafica personalizzata con il logo del Comitato, permette ai titolari di avere, in un'unica soluzione, la comodità di uno strumento di pagamento e la praticità di un'alternativa al conto corrente.

Sono infatti possibili le seguenti operazioni:

- Invio bonifici in Euro
- Ricezione dei bonifici in Euro
- Accredito stipendio
- Prelevamento contanti
- Domiciliazioni utenze
- Acquisti in negozi con circuito MasterCard
- Acquisti on line
- Controllo Saldi e Movimenti

Il tutto con condizioni economiche agevolate riservate ai possessori della nostra carta.

Per qualsiasi informazione o chiarimento potete contattare Martina Villa scrivendo a info@comitatomarialetiziaverga.org, oppure recarvi direttamente nella filiale UBI Banca Popolare di Bergamo più vicina o, infine, visitare il sito internet www.ubibanca.com/BPB_carta_enjoy

Martina Villa

Monte Cremasco (CR)

Amici di Diego



Grande Festa quest'anno. Abbiamo inserito un pezzo di storia nella nostra "Storia".

Il weekend allungato (19-20-21-22 giugno) è stato molto movimentato e ricco di sorprese. Per quattro giorni abbiamo coinvolto la gente con balli, canti allegria e cibo. Domenica 21 giugno è stato il giorno

clou. Dopo la messa mattutina il corpo bandistico "Il Trillo" di Ombriano si è esibito in un bellissimo concerto, terminato il quale il pubblico ha potuto ammirare il "Gruppo Storico" di Zelo Buon Persico sfilare per le vie del paese. Tanti i figuranti vestiti come nel 1848, durante le "Cinque giornate di Milano". Nel pomeriggio, invece, c'è stata la rappresentazione storica vera e propria che ha lasciato il pubblico a bocca aperta.

Lunedì sera si è conclusa la manifestazione all'insegna della condivisione, con la spettacolare presenza del duo Stefano e Micaela. Possiamo dire che anche quest'anno è stata "una bella storia".

Vanazzi Rosa Gabriella



Grosio (SO)
1000 x 1000



Venerdì 4 e sabato 5 settembre il parco della Villa Visconti Venosta di Grosio si è trasformato in una pista d'atletica per accogliere le più di 1400 persone accorse per partecipare alla 1000 x 1000, la grande gara di solidarietà a sostegno del Comitato Maria Letizia Verga coordinata dal gruppo sportivo Rupe Magna.

Morbegno (SO)
La solidarietà va... in cantina



Quest'anno la manifestazione "Morbegno in Cantina" ci ha offerto l'opportunità di essere presenti presso la Cantina Rapella con un piccolo stand Admo Sondrio e Comitato Maria Letizia Verga. Così tutti i giovani provenienti da ogni provincia lombarda e oltre

hanno potuto degustare l'ottimo vino valtellinese e i prodotti tipici (formaggio casera, pancetta, bisciola) ma, soprattutto, informarsi anche sulle attività svolte dal nostro Comitato e come fare per iscriversi come donatore di midollo osseo. Nella Cantina si sono alternati tanti giovani volontari che hanno saputo unire lo svago alla solidarietà....e allora avanti così e alla prossima manifestazione perché si sa che "BUON VINO FA BUON SANGUE!!!"

Antonella

Bondone e Castello dell'Acqua (BG)
Festa in ricordo di Alberto

A Bondone, piccolo paese di montagna, quest'estate fra i tanti bambini gioiosi mancava il mio carissimo Alberto che è volato in cielo dopo aver combattuto per 4 anni, da grande guerriero, contro la leucemia. Lo abbiamo voluto ricordare in occasione della festa di San Lorenzo con una gara di pesca e una grande festa con pranzo degli Apini. Il 5-6 settembre presso il campo sportivo di Castello dell'Acqua abbiamo organizzato una festa di compleanno senza precedenti: "compleanno tra cielo e terra". Un momento per me molto toccante è stato il lancio dei palloncini in cielo. Mentre questi prendevano il volo, i motori delle macchine e i trial rombavano costituendo una sorta di colonna sonora piena di energia e vigore. Non ci sono parole per esprimere la soddisfazione nel vedere un'affluenza così massiccia di persone che veramente hanno capito la necessità di aiutare: Insieme per sostenere la ricerca, la cura e l'assistenza al Centro Maria Letizia Verga di Monza per i bambini malati di leucemia e linfoma. Mi sono dedicata anima e corpo a questa due giorni perché volevo aiutare il Comitato Maria Letizia Verga e ringraziare il Sig. Verga e la Sig.ra Lupieri per la loro partecipazione. Grazie di cuore a tutti; noi genitori di Alberto ci sentiamo circondati da tante persone che sempre ci affiancheranno e ci sosterranno. *Valentina Capetti mamma di Alberto Cavazzi*

Saronno (VA)
Il mercatino di Natale



Che bello vedere anno dopo anno (e sono ben 29!) la solidarietà superare sempre le nostre più rosee aspettative. Tuttavia, al di là del successo della nostra iniziativa, per noi resta prioritario far conoscere sempre a più persone il Comitato Maria Letizia Verga, i risultati della ricerca e i progetti futuri. Tutto questo ci ricarica di energie nuove e ci motiva a continuare nel nostro volontariato.

Angela Re Prada

Saronno (VA)
Mamme per il Comitato



L'annuale Festa delle Associazioni organizzata dall'Ufficio Cultura del Comune di Saronno quest'anno si è ispirata alla tradizione gastronomica locale, raccontando in un percorso di ricordi e solidarietà la cucina saronnese del 1910. Il tema scelto dalle Mamme è stato "A pranzo da nonna Regina", con il piatto "brasato e gnocchi" preparato e servito presso l'Art's Cafe. Luciana ha allestito il ristorante e preparato i bellissimi figuranti. Grazie.

Rosita Oleari

Milano (MI)
5x1000



Un grazie speciale al nostro genitore Nicolò e alla sua famiglia per il prezioso regalo della comunicazione del 5 per mille sui tram di Milano. Nel 2013 abbiamo ricevuto 493.147 euro posizionandoci al 41° posto tra le ONLUS e 149.791 euro posizionandoci al 24° posto nella classifica dedicata alla ricerca.

La redazione

Monza (MB)
La Fondazione Tettamanti alla Monza Resegone



20 Giugno 2015 - La squadra della Fondazione Tettamanti si è preparata per la Monza Resegone e ce l'ha fatta! Neanche male: 189° su 251 squadre arrivate delle 300 partite, per un totale di 5h 12m 11s. Abbiamo portato il nome di FT in questa corsa storica per Monza, le nostre maglie gialle sono state appariscenti nel buio della notte. Grazie ai compagni di squadra Fausto e Alessandro che hanno raccolto la sfida, agli amici alla partenza e quelli lungo la strada. Ovviamente non ci fermiamo, stiamo preparando sorprese per il prossimo anno, sperando di arruolare alle nuove avventure le giovani leve del laboratorio!

Gianni



Ome (BS)

Sms, torte e presepi di cioccolato



Tutto è iniziato nel 2014 con gli sms solidali a favore del Nuovo Centro per lo studio e la cura della leucemia del bambino. Il diffondersi del messaggio ha fatto sorgere l'idea nel paese di Ome (Brescia) di fare qualcosa in più per aiutare il Comitato Maria

Letizia Verga. Tante brave mamme hanno preparato una quantità incredibile di torte che sono state offerte insieme al cioccolato del Comitato.

Laura Tancredi

Pandino (CR)

Correre per la vita



Venerdì 08 maggio 2015 nonostante il maltempo abbia invogliato molte persone a non uscire di casa la marcia si è svolta con il solito spirito di entusiasmo e collaborazione.

La pioggia non ha impedito a qualche centinaia di persone di partecipare alla

corsa e numerose sono comunque state le iscrizioni.

Luigi Ferla

Saronno (VA)

Mughetti al liceo



L'evento dei mughetti a favore del Comitato Maria Letizia Verga presso il nostro Liceo Scientifico "G. B. Grassi" è un'opportunità per riflettere ed essere aggiornati sull'attività del Comitato Maria Letizia Verga. Un ringraziamento speciale va a Marco e Nicolò della sede distaccata per il loro impegno: essere protagonisti di progetti ambiziosi ci fa sentire più responsabili e maturi.

Un'alunna del Liceo

Bassano (MB)

Un piccolo seme



Quest'anno in occasione della Pasqua abbiamo deciso di impegnarci a favore del Comitato. Siamo scesi in piazza per offrire le uova di cioccolato; nonostante la pioggia la mattinata è stata un successo! Siamo felici di aver potuto contribuire ai progetti del Comitato Maria Letizia Verga.

I ragazzi e gli operatori della Cooperativa Sociale "Il Seme"

Nerviano (MI)

Camminata e bicicletтата



Un successo la manifestazione sportiva della Merla, che ha unito una randonée e una corsa podistica, entrambe non competitive, a carattere benefico in ricordo di Nini.

Gli amici di Nini

Pandino (CR)

Cacciatori di Pandino



Pandino resta sempre in prima fila nell'aiuto per la ricerca e la cura della leucemia infantile. Per il terzo anno consecutivo anche quest'anno, nei giorni 27 e 28 giugno, la sezione "Cacciatori di Pandino" ha organizzato e svolto a Gradda la manifestazione "Cane Cacciatore".

Luigi Ferla

Como (CO)

Festa di Carnevale



Venticinque anni di solidarietà e di vicinanza per non dimenticare mai che il messaggio che deve arrivare ai nostri bambini è che la vita è bella, nonostante tutto. La vita è bella non perché tu hai, ma perché tu dai.

Anna

Gli Amico del Comitato di Portichetto

San Martino in Strada (LO)

Raccolta fondi



Questa foto è un ricordo della riconoscenza che tutto il paese ha voluto dimostrare al Comitato Maria Letizia Verga Onlus. L'esempio che avete dato, e siamo sicuri continuerete a dare, è preziosissimo per tutta la nostra comunità, che in voi vedrà sicuramente uno stimolo per continuare ad essere un paese unito e solidale.

Aldo Negri

Vice Sindaco

Comune di San Martino in Strada

“Imbuca per Teodoro”: campioni e pubblico sul green

Il Comitato charity partner degli Open di Golf

Nicolò e Claudio sanno già quanto sia importante presenziare alle manifestazioni del Comitato Maria Letizia Verga per dare una mano. E' il nostro modo di dire grazie per tutto quello che hanno fatto per Claudio. L'esperienza degli Italian Open di Golf ha solo reso più forte un legame che già sentivamo. Il Comitato Maria Letizia Verga era l'unico charity partner di questo grande evento sportivo internazionale. Vedere i miei figli che invogliavano il pubblico a provare dei tiri di beneficenza sul putting green "Imbuca per Teodoro", dedicato a Teodoro Soldati, è stato fantastico. In quest'occasione abbiamo avuto l'onore di conoscere la mamma di Teodoro, una donna di una forza straordinaria, un esempio per tutti. Dopo la perdita del figlio, scomparso a luglio a causa di una leucemia fulminante a soli 15 anni, si è buttata a capofitto nella lotta contro la leucemia. Lo fa anche trasmettendo ai giovani, i miei figli per primi, l'amore per quello sport che suo figlio nutriva e aveva fatto diventare la sua professione. La naturalezza con la quale Nicolò e Claudio spiegavano l'importanza di quei 4 tiri in buca per la guerra contro la leucemia riempiva il cuore. Abbiamo trascorso due giorni in piacevole compagnia di chi lavora per il Comitato e di alcuni volontari in una cornice stupenda, qual è il Parco di Monza. È stato emozionante vedere come campioni del calibro di Costantino Rocca, i fratelli Molinari, Andrea Pavan si

siano prodigati, mettendo a disposizione i loro drive per un'asta di beneficenza o vederli passare allo stand per firmare autografi e fare pubblicità all'iniziativa "Imbuca per Teodoro". Ringrazio Raffaella e il Comitato per averci dato la possibilità di renderci utili in quell'occasione.



Caro Amico, ci mandi i tuoi dati?

per poterti comunicare tutte le importanti iniziative che il Comitato Maria Letizia Verga sta organizzando a sostegno della ricerca e della cura della leucemia del bambino avremmo bisogno di ricevere i tuoi dati di contatto aggiornati, soprattutto l'indirizzo e-mail. Per cortesia compila questo modulo e invialo al Comitato Maria Letizia Verga via fax al numero 0392332325 o via e-mail all'indirizzo comunicazione@comitatomarialetiziaverga.org, oppure collegati al sito notiziario.comitatomarialetiziaverga.it e compila il modulo online. Grazie di cuore per l'attenzione che vorrai dedicare alla nostra attività!

Nome.....Cognome.....
Via..... N°.....
Cap..... Città..... Prov.....
Tel..... Cell.....
E-mail.....

Ai sensi dell'art. 13, d.lgs. 196/2003, La informiamo che i Suoi dati personali, raccolti con il presente modulo, saranno trattati dal Comitato Maria Letizia Verga Onlus esclusivamente per informarla delle iniziative promosse dal Comitato Maria Letizia Verga a sostegno dello studio e della cura della leucemia del bambino, attraverso invio di comunicazioni cartacee e elettroniche. I Suoi dati saranno trattati nel rispetto delle regole di riservatezza e sicurezza previste dalla legge e non saranno oggetto di diffusione, ma saranno comunicati a terzi Incaricati soltanto per consentire l'invio del materiale informativo. Il conferimento dei dati è facoltativo. In ogni momento potrà esercitare i Suoi diritti ai sensi dell'art. 7, d.lgs. 196/2003, scrivendo direttamente al titolare del trattamento Comitato Maria Verga Onlus, Via Pergolesi 33, 20900 Monza (MB). Preso atto di quanto precede, acconsento al trattamento dei miei dati.

Data e luogo Firma.....