



il Notiziario

Comitato Maria Letizia Verga

PER LO STUDIO E LA CURA DELLA LEUCEMIA DEL BAMBINO

ONLUS





In questo numero

Ricordati di osare sempre

Andrea Biondi

Mio fratello è con me

Momcilo Jankovic

Non solo sopravvivere ma esistere

Marta Scignano

L'ambulatorio del globulo rosso

Paola Corti - Nicoletta Masera

Tempo e sorriso sono parte della cura

Momcilo Jankovic

Storie dei nostri ragazzi

Giulia si racconta

Uno splendido esempio di solidarietà

Momcilo Jankovic

Una palestra per i nostri ragazzi

Monza protagonista ad Atene

Carmelo Rizzari

Medici, infermieri e famiglie a Verona

Marta Canesi

Valencia: Congresso sul Trapianto

Adriana Balduzzi

Verso la personalizzazione della cura

Gianni Cazzaniga

Così ci aiutano

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

Gentile Signora/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.



Ricordati di osare sempre....

Venerdì 30 Settembre: serata entusiasmante allo Sporting Club per il progetto di "Trenta Ore per la vita" con la presenza di Lorella Cuccarini. Grandi emozioni! Nel salutarmi, Michela con il suo sorriso straordinario mi regala il braccialetto del Comitato Maria Letizia Verga. Mi accorgo della frase rientrando a casa: "**Ricordati di osare sempre...**" Credo non ci sia espressione migliore per descrivere il *fil rouge* di tutte le pagine del Notiziario: sono storie di ragazzi, fratelli, medici, infermieri, ricercatori, genitori, amici e sostenitori che continuano ad avere il coraggio di osare!

Osare richiama il coraggio di guardare oltre l'ostacolo, di pensare POSSIBILE ciò che non sembra. "*Elisa e i suoi fratelli sono tornati dal colloquio con il Dr. Jankovic con un volto sereno, non spaventati, non impauriti, solo più consapevoli di che cosa fosse la leucemia e della battaglia da combattere insieme, difficile, faticosa MA POSSIBILE!*" *Osare* sono il "tempo, sorriso, speranza nella comunicazione, nel dialogo". Sono le parole di Matteo, nel giorno della sua Laurea: "**FORZA, CORAGGIO!** Bisogna avere molta pazienza e non scoraggiarsi anche quando le cose non vanno sempre nella direzione giusta!" Sono le parole di Arba: "...ho imparato l'italiano e vi voglio raccontare come trascorro la vita a Monza..." Sono le parole di Giulia dedicate ad una persona speciale che non c'è più..." *grazie di avermi insegnato tanto ed in particolare a dare un senso alla vita e a sorridere sempre nonostante tutto*. E' il desiderio di Fatih che ci ha lasciato il suo "Make a wish" non è stato per lui ma per tutti i bambini e ragazzi ammalati. E' "*trasmettere il senso dell'avventura tipico della scienza, l'entusiasmo e la passione che la caratterizzano*", come ci ricorda il Prof. A. Mantovani Direttore Scientifico di Humanitas in un suo recente libro dal titolo "Non avere paura di sognare", e che traspare dai racconti dei Ricercatori.

Osare nella professione medica è una parola ambigua. C'è un confine labile tra il coraggio di osare e l'imperativo che deve guidare ogni nostra azione per rispondere al bene primario del bambino e della sua integrità, alle evidenze scientifiche a sostegno delle scelte di terapia, alla capacità di valutare e condividere risultati possibili e rischi legati alla terapia stessa. Del resto curiamo con farmaci tossici per ottenere la guarigione della leucemia e dei linfomi come di altre malattie tumorali. E questo è certamente un paradosso! Mi capita spesso di ricordarlo ai Genitori durante i colloqui: non sempre le scelte sono "bianco e nero". Sono tante le situazioni di area "grigia". Le situazioni in cui non è sempre facile scegliere la soluzione migliore perché le evidenze non sono solide, perché il rapporto tra rischi e benefici di una nuova terapia non sono noti. E ancora: come coinvolgere il bambino ma soprattutto l'adolescente nel percorso di decisioni difficili pur nel rispetto del ruolo tutoriale dei Genitori?

Non posso non pensare al caso di Eleonora la ragazza di Padova di cui si è molto parlato sui giornali: ha rifiutato le cure convenzionali per la sua diagnosi di Leucemia Linfoblastica Acuta, malattia con un successo globale di cura di oltre l'80%. Una scelta certamente incomprensibile. Ho detto in un'intervista: "*spero che i Genitori possano non rendersi conto MAI di ciò che hanno contribuito a favorire*".

Ricordati di osare sempre: Grazie Michela del regalo, grazie a tutti i Genitori, Amici, Sostenitori che continuano ad alimentare sogni possibili!

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
Segreteria di redazione: Rosanna Lupieri,
Michela Casiraghi, Laura Marchetto,
Michele Serrazanetti, Paola Scaccabarozzi
Coordinazione scientifica: Andrea Biondi

Grafica: Antonella e Paolo Miramondi
Contributi fotografici: Carlo Ballabio, Michele Serrazanetti,
Paolo Miramondi, Davide Tenz



facebook.com/comitatoMLverga



twitter.com/comitoverga



youtube.com/comitoverga

Filo diretto con il Comitato

Per chi vuole mettersi in contatto direttamente
con il Comitato Maria Letizia Verga, dal lunedì al
venerdì dalle 9,00 alle 12,30
e dalle 14,00 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 per-
sonale dell'ufficio del Comitato. 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!

Attuaci a guarire un bambino in più.

Comitato Maria Letizia Verga Onlus
Via Poggelina, 117 - 22020 Merone (MI) - Tel. 039 2332325
www.comitatomarialetiziaverga.org - info@comitatomarialetiziaverga.org
Numero Verde 800 90 90 90 - 800 90 90 90

Comitato Maria Letizia Verga
ONLUS

UN PICCOLO GESTO
DI GRANDE VALORE

CI PUOI TROVARE QUI!

Attuaci a guarire un bambino in più.

Comitato Maria Letizia Verga Onlus
Via Poggelina, 117 - 22020 Merone (MI) - Tel. 039 2332325
www.comitatomarialetiziaverga.org - info@comitatomarialetiziaverga.org
Numero Verde 800 90 90 90 - 800 90 90 90

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
studia e cura la leucemia del bambino,
un'alleanza terapeutica basata sul credere
insieme, medici e genitori. Aiutaci anche tu.

www.comitatomarialetiziaverga.it

Attuaci il CODICE FISCALE
Puoi farlo anche inquadrando il QR-code:
97015930155

Comitato Maria Letizia Verga
ONLUS

FESTEGGIA HALLOWEEN
CON UN DONO
MOSTRUOSAMENTE BUONO.

Attuaci a guarire un bambino in più.

Comitato Maria Letizia Verga Onlus
Via Poggelina, 117 - 22020 Merone (MI) - Tel. 039 2332325
www.comitatomarialetiziaverga.org - info@comitatomarialetiziaverga.org
Numero Verde 800 90 90 90 - 800 90 90 90

Per chi ci vuole aiutare

Conto corrente postale n. 14172209

Iban IT 62 E 03359 01600 100000000502 Banca Prossima

Iban IT 76 Z 02008 20400000103488112 Unicredit S.p.a

Donazioni online con carta di credito o Pay Pal www.donazione.comitatomarialetiziaverga.it

CODICE FISCALE 97015930155



L'importanza della comunicazione

Mio fratello è con me

Il coinvolgimento dei fratelli fin dalla comunicazione di diagnosi è di grande aiuto per l'intero gruppo familiare



Momcilo Jankovic

La complessità della malattia deve prevedere una presa in carico globale del bambino e della sua famiglia. Pertanto tutti gli operatori sanitari e non (medici infermieri, psicologi, insegnanti, volontari) devono tenere conto dello stato di salute psico-fisico di tutto il nucleo familiare. Ogni bambino/ragazzo viene riconosciuto nella sua unicità e per lui vengono pensati e successivamente attuati progetti di cura individualizzati che lo possano sostenere nella crescita, fino ed oltre la guarigione clinica. Quando si parla di bambini si parla anche dei fratelli dei bambini oncologici, spesso nell'ombra.

Al Centro Maria Letizia Verga i fratelli sono coinvolti fin dall'inizio e infatti partecipano, compatibilmente con

l'età (a partire dai 4 anni) alla comunicazione di diagnosi che il medico fa senza la presenza dei genitori, con l'aiuto di un set di fotografie che illustrano con una metafora cos'è successo al proprio fratello/sorella. È un momento di integrazione molto bella ed importante, è la base per instaurare un rapporto di fiducia e di credibilità in quello che si sta facendo. Nei limiti delle possibilità operative (ma avviene spesso) come Centro ci rendiamo disponibili ad andare a parlare ai compagni di classe del bambino malato o dei loro fratelli. La psicologa e l'assistente sociale sono informate e ben consapevoli della struttura familiare di un bambino che viene preso in carico dal Centro e questo consente di avere attenzione particolare anche ai fratelli. Le iniziative ludiche, sportive, musicali che l'equipe medica cerca di organizzare includono spesso e volentieri la partecipazione dei fratelli che quindi restano inglo-





bati nell'impianto familiare con un ruolo decisamente attivo e non solo conoscitivo e la loro presenza oltre che tranquillizzare i genitori è anche di grande aiuto per il fratello/sorella malati. Fino a poco tempo fa lungo il percorso della malattia i fratelli e le sorelle del paziente oncologico emergevano solo gradualmente dallo sfondo familiare, comparendo nel racconto dei genitori quando iniziavano a manifestare una serie di vissuti inaspettati. Durante le prime fasi dell'iter diagnostico e terapeutico del malato oncologico di età pediatrica, infatti, il fratello quasi scompariva dalle cure parentali, concentrate invece a proteggere il paziente nel momento del ricovero, nei suoi moti di paura e di sconforto. Il fratello tendeva invece a razionalizzare la differenza di trattamento in cui il malato risulta preferito, sia per la reale preoccupazione che nutriva nei suoi confronti, sia perché questo corrispondeva ad una necessità dei genitori.

Oggi con l'impegno profuso in tal senso la situazione è cambiata. Allora i fratelli sviluppavano modalità difensive, di sopravvivenza psicologica all'emergenza di tanti timori e giungevano alla nostra osservazione solitamente quando il fratello malato sospendeva la terapia, perché clinicamente guarito. Il fratello sano iniziava così a dare spazio ai propri vissuti perché maggiore era la possibilità di trovare accoglimento. Le sue

difficoltà erano per lo più comportamentali (irritabilità a scuola, aggressività verso i genitori) o di tipo psicosomatico (enuresi, insonnia, dermatosi). Il fratello/sorella pareva scegliere, inconsapevolmente, proprio una comunicazione che passava per il corpo, con tutto un corteo di sintomi psicosomatici, forse ritenendo che, solo da malato, avrebbe potuto interessare la mamma o il papà.

Diverso è il percorso emozionale del fratello che è anche donatore di midollo osseo. In questo caso il suo coinvolgimento nella storia familiare è più importante, svolgendo un ruolo ben preciso che lo vede protagonista insieme al fratello malato. Vivendo infatti in minor misura in uno stato di isolamento, grazie ad un evento concreto quale è la donazione, il fratello riesce a risolvere positivamente una serie di tensioni emotive complicate dall'evento malattia, potendo contemporaneamente usufruire di sentimenti genitoriali come la gratitudine e la riconoscenza. Inoltre l'immaginario terrifico intorno alla malattia si ridimensiona proprio perché la si vede da vicino e se ne determina, in parte, l'andamento. Comunque anche in questo particolare ambito trapiantologico la figura del fratello è andata via via rafforzando la propria posizione, soprattutto per evitare nei casi di insuccesso il possibile insorgere di sensi di colpa e di frustrazione.



Con Elisa, il racconto di mamma, papà e Matteo

Quando Elisa si è ammalata abbiamo coinvolto fin dal primo, drammatico momento, i due fratelli più grandi, Matteo e Chiara, che all'epoca avevano 16 e 12 anni. Entrambi, e soprattutto il fratello maggiore, hanno subito come noi l'impatto devastante che genera la notizia di una malattia come la leucemia. E ora che succede? Cosa le diciamo? Possiamo dire proprio tutto agli altri fratelli? Come la possiamo sostenere? In tutto questo noi genitori eravamo aiutati da medici e infermieri, ma quando il dottor Jankovic ci ha proposto di parlare coi fratelli, abbiamo accolto con estremo piacere questo invito.

Ancora oggi sappiamo poco di cosa sia stato detto durante il colloquio, perché i ragazzi hanno voluto custodire questo incontro come qualcosa apposta per loro, che li ha chiamati in causa in prima persona nel compito di sostenersi a vicenda, e abbiamo rispettato il loro riserbo, senza fare troppe domande. Una cosa ci ricordiamo molto bene: Elisa e i fratelli sono tornati dalla chiacchierata col dottor Jankovic con un volto sereno, non spaventati o impauriti, solo più consapevoli di che cosa fosse la leucemia e della battaglia da combattere insieme, difficile, faticosa ma possibile.

Essere consapevoli è stato senza dubbio per loro un momento di crescita e di responsabilità, tanto che noi genitori a volte ci siamo sentiti "sostenuti" dai nostri figli, proprio perché guardavano noi e ciò che stavamo vivendo in piena consapevolezza. Si sono presi cura della sorellina più piccola quando noi eravamo in ospedale con Elisa; non hanno mai mollato sullo studio.

Coinvolgere i fratelli insieme crediamo sia un ottimo metodo per parlare con il bimbo malato senza farlo sentire solo e per dare a tutti i fratelli la percezione che nulla venga nascosto all'uno o agli altri.

Elena e Paolo



Quello che veramente mi ha colpito del colloquio con il dr. Jankovic è stato il rapportarsi del dottore con me e le mie sorelle, Elisa in particolare, in un modo che mai mi sarei aspettato in un contesto simile. Forse non sarà stato utile per capire di più rispetto a quanto già non sapessi riguardo alla malattia, ma mi ha dato la certezza che in ogni momento e in ogni situazione avrei potuto contare sul dottor Jankovic. Questo mi ha donato più tranquillità di quella che mi avrebbe potuto donare qualsiasi spiegazione approfondita riguardo alla malattia.

In tutto questo periodo ho sempre avuto la sensazione di avere bisogno di un dialogo costante con i miei genitori e ho visto anche da parte loro il desiderio di condividere con me tutto il possibile.

Ovviamente i momenti di cedimento psicologico ci sono stati, ma se mi guardo indietro trovo evidente il fatto che il rapporto con i miei genitori e la mia famiglia sia radicalmente cambiato, e lo ha fatto in bene. Mi lascia allibito che di fronte a un'esperienza come quella della malattia si possa trovare qualcosa di positivo, ma è innegabile che senza di questa io adesso non avrei lo stesso rapporto con Elisa e con i miei genitori, un rapporto che mi rende felice e sereno come mai mi sono sentito all'interno della mia famiglia.

Matteo



I fratelli sani vivono appieno la malattia

Non solo sopravvivere ma esistere

Una ricerca scientifica condotta sui pazienti e i loro fratelli mostra risultati inattesi e conferma l'importanza dell'assistenza psico-sociale



Marta Scrignano

Grazie ai continui avanzamenti scientifici un numero sempre maggiore di bambini e adolescenti affetti da tumore diviene adulto. La letteratura scientifica chiama queste persone survivors, sopravvissuti. Questa conquista scientifica ci riempie il cuore di gratitudine, tuttavia dobbiamo aiutarci a non dimenticare che sopravvivere non significa esistere. Sopravvivenza è superamento della fragilità, vittoria momentanea sulla precarietà e vulnerabilità della vita, ma esistere significa sostenere il personale desiderio di realizzare orizzonti di senso, alimentare la spinta profonda ad attuare il proprio essere possibile, assecondare l'urgenza di lasciare un segno di sé nel mondo, raggiungendo obiettivi che riteniamo degni del nostro

investimento, pur dentro la fugacità della vita.

Le energie di chi si occupa di psicologia della salute, e nello specifico di psiconcologia, si sono concentrate per troppi anni esclusivamente sulla sopravvivenza psicologica dei pazienti, confondendo il loro benessere con l'assenza di sintomi di disagio e canalizzando i propri sforzi sulla riduzione dell'ansia, della depressione, dimenticandosi che questo è solo un lato della medaglia, non il tutto. Le testimonianze di chi ha dovuto imparare l'arte di esistere dentro e dopo la malattia ci hanno aiutato, come sempre, ad allargare lo sguardo e a ritrovare la giusta rotta. Molti pazienti riferiscono che tornare a vivere "là fuori nel mondo" è una sfida molto impegnativa per loro e per l'intero sistema famiglia che diviene un second order survivor, un sopravvissuto di secondo ordine. L'esperienza della malattia cambia





profondamente chi l'ha dovuta affrontare in forma diretta o vicaria. Sono numerosi i bilanci che si fanno nel corso delle terapie. Valori, credenze, obiettivi, immagini di sé, immagini degli altri, relazioni interpersonali, nulla è più come prima e spesso ci si sente come "pesci fuor d'acqua". Questo passaggio diviene ancora più delicato se paziente guarito e fratelli e sorelle si trovano in quella fascia di età definita dell'adulità emergente - tra i venti e i trentacinque anni - in cui si giocano le scelte importanti relative alla professione e alla vita privata e in cui è forte l'urgenza di occuparsi della 'vita buona', della cura dei propri desideri e di generare tempi e spazi adeguati per essi. Le ricerche in ambito di Psicologia Positiva dimostrano che se si rinuncia a questa componente non si può star bene, anche se la malattia è stata sconfitta. Alla luce di queste considerazioni abbiamo ritenuto fondamentale poter dar voce a chi si trova in questa specifica fase della vita. Grazie al grande entusiasmo del dottor Jankovic e alla disponibilità e collaborazione della dottoressa Nichelli, sotto la guida del Professor Biondi abbiamo coinvolto in una ricerca scientifica 35 ex pazienti - con diagnosi di leucemia o linfoma ricevuta in età adolescenziale tra il 1999 e il 2003 e attualmente guariti - e i loro 47 fratelli o sorelle. Tutti gli ex pazienti sono stati curati nel reparto di oncematologia pediatrica della Clinica Pediatrica di Monza.

Un primo dato molto interessante che emerge dalla nostra indagine è che i pazienti guariti e i relativi fratelli e sorelle mostrano un identico profilo di salute mentale e di benessere psicologico. Inoltre, la percentuale (12%) di persone con disturbi psicologici è paragonabile a quella della popolazione di persone che non hanno vissuto esperienze di vita traumatiche. Se ci fossimo fermati qui con la nostra ricerca ci saremmo limitati a dire che l'esperienza di malattia in età infantile o adolescenziale non lascia segni di disagio a lungo termine. Ma cosa accade se osserviamo non solo il loro sopravvivere, ma

anche il loro esistere? Una parte rilevante delle persone intervistate (50%) si sente depotenziata e ha poca fiducia di essere in grado di affrontare con successo le sfide e gli ostacoli che la vita pone al raggiungimento degli obiettivi desiderati siano essi professionali o personali. La metà dei pazienti guariti e dei loro fratelli e sorelle sentono il bisogno di avere l'approvazione sociale prima di prendere decisioni che li riguardano. Manifestano difficoltà nel gestire i loro impegni quotidiani e si sentono privi dell'energia motivazionale necessaria per raggiungere mete di vita valutate importanti.

I risultati ottenuti ci aiutano a comprendere l'importanza di coinvolgere fin da subito anche i fratelli e le sorelle dei pazienti in percorsi psicosociali di promozione del benessere. In secondo luogo, le voci dei guariti e dei loro fratelli e sorelle ci confermano l'urgenza di proporre interventi psicosociali che non si fermano esclusivamente alla prevenzione del disagio psicologico, obiettivo necessario e cruciale, ma non sufficiente per una promozione della salute positivamente intesa. La sfida che ci aspetta richiede di sostenere e promuovere programmi che supportino, nei pazienti e nei loro fratelli e sorelle, l'impegno di prendersi cura del loro desiderio di una vita piena anche nella condizione di malattia.

In altri termini si tratta di attuare un ampliamento della nostra concezione di cura: dal vivere all'esistere. Un primo passo potrebbe essere quello di cambiare il termine *survivors in existing*, esistenti; un secondo quello di investire in interventi volti alla promozione delle *life skills*, ossia delle competenze di vita già evidenziate dall'OMS come cruciali per una salute positivamente intesa.

Questo risultato non contrasta con il concetto di resilienza più volte sottolineato in studi recenti, ma senza dubbio ne ridimensiona l'enfasi a favore di considerazioni comportamentali che a questo punto occorre tenere ben presente.



Nel Centro si curano anche le malattie ematologiche benigne

L'ambulatorio del globulo rosso

Qui arrivano bambini con anemie e patologie rare



Paola Corti
Nicoletta Masera

Alle famiglie in attesa presso il grande atrio del Day Hospital Ematologico non sfuggirà di notare un certo "andirivieni" di bambini e famiglie dagli Ambulatori 2 e 3, gli unici ambulatori a cui si accede direttamente dall'atrio senza entrare nell'Area Sanitaria propriamente

detta del Day Hospital.

Sono gli Ambulatori delle malattie del sangue non oncologiche: l'Ambulatorio del globulo rosso, del Globulo Bianco e delle Piastrine.

Le patologie sono tante, differenti tra loro, ma accomunate dall'essere patologie non tumorali. E per questo mantenute volutamente separate da quei bambini i cui contatti devono essere limitati a causa del loro stato di immunodeficienza.

Alcuni di questi bambini "transitano" per gli Ambulatori per problematiche minori, che una volta riconosciute, diagnosticate e trattate si risolvono completamente. Prime fra tutte le tante anemie da carenza di ferro: nei più piccoli per problematiche legate a uno svezzamento difficoltoso, a una dieta mal impostata, nell'età adolescenziale ancora per diete non curate o per metrorragia nelle ragazzine o per disturbi gastrointestinali associati. Sono famiglie che escono dal Day Hospital ringraziando non solo per il trattamento ricevuto, ma anche per la lezione di vita, che tanti dei nostri bambini hanno offerto loro.

Non sempre queste patologie sono però "benigne", tante sono quelle croniche. Per fortuna, difficilmente sono malattie che espongono il bambino a un rischio di vita nel breve termine, ma si accomunano dall'essere presenti dalla nascita o dai primi mesi di vita e dal richiedere controlli periodici ma continuativi da parte di medici e di personale esperto e terapie specifiche, talvolta trasfusioni periodiche.

Sono pertanto legami di collaborazione e cooperazione medico-infermiere-bambino-famiglia destinate a durare anni e ad accompagnare il bambino dalla primissima infanzia attraverso l'età scolare fino all'adolescenza e al passaggio, una volta divenuto "grande", al mondo della medicina dell'adulto.

Un cammino lungo in cui il rapporto di fiducia, di col-

laborazione reciproca viene costruito e deve essere continuamente alimentato e sostenuto non senza passaggi e fasi di attrito. Come quella, spesso inevitabile, dell'età adolescenziale in cui il ragazzo, la ragazza tende a rifiutare la malattia e ribellarsi a essa non assumendo le terapie, posticipando i controlli, sviluppando aggressività nei confronti dei familiari e talvolta dei medici stessi.

Da subito la famiglia viene accolta e accompagnata sia dal punto di vista "sociale" con l'aiuto necessario a districarsi nella burocrazia e in ciò che la legge prevede, sia dal punto di vista psicologico con un supporto che viene offerto al bambino, a eventuali fratelli e sorelle e ai genitori. Tanto più che frequentemente queste malattie sono a carattere ereditario e pertanto trasmesse dai genitori che sono spesso portatori sani della malattia (talvolta inconsapevolmente) o, raramente, affetti loro stessi. Capita così, facendo la diagnosi a un bambino, di identificare tra i fratelli stessi altri bambini affetti dalla malattia senza che questa avesse dato segno di sé fino ad allora. Il genitore può arrivare a farsi carico del senso di colpa che consegue dall'essere in qualche modo "responsabile" della malattia del figlio. A questo si aggiunge il rischio riproduttivo che i genitori presentano in caso di nuove gravidanze con la possibilità, talvolta, di arrivare ad una diagnosi prenatale sul feto.

Alcune malattie, come la talassemia, hanno una storia "vecchia", sono note da tempo, campagne di sensibilizzazione sono state eseguite ripetutamente sul territorio italiano. Oggi i genitori arrivano più spesso con un bagaglio di informazioni e di conoscenze che li hanno portati a scegliere consapevolmente di portare avanti la gravidanza. Bisogna mettere in conto trasfusioni di sangue ogni 3-4 settimane per tutta la vita, bisogna tenere sotto controllo il livello del ferro nell'organismo con adeguate terapie, ma oggi la malattia non spaventa più come in passato, si vive meglio, si cresce bene, si ha una buona qualità di vita. Il sangue oggi è sicuro, i controlli sono più che accurati, il ferro tossico che si accumula negli organi con le trasfusioni può essere rimosso anche con farmaci che si assumono per bocca e non più solo per via sottocutanea.



Di talassemia si può guarire? Sì, perchè il trapianto di midollo osseo rappresenta una cura efficace per questa malattia se si dispone di un fratello HLA (sistema dei tessuti) identico; in assenza di un familiare è possibile esplorare se nella banca dei donatori di midollo vi sia un donatore con ottima compatibilità HLA. Altrimenti? Dietro l'angolo c'è la terapia genica, terapia al momento in fase sperimentale, che è destinata a cambiare completamente questa malattia. Altre malattie hanno nomi meno noti, come la drepanocitosi o anemia a cellule falciformi, e tanti sono i bambini che ne sono affetti. Sono bambini provenienti prevalentemente dal centro Africa o dall'est Europa e si capisce bene come i numeri di questa malattia siano in rapida ascesa (attualmente in Day Hospital seguiamo circa 80 bambini, ma poniamo nuove diagnosi quasi ogni settimana). E' una malattia alquanto imprevedibile, che dopo periodi di silenzio, può manifestarsi acutamente con problematiche importanti, complicanze respiratorie od ossee gravi, infezioni diffuse, crisi di dolore difficili da controllare, possibile ischemia cerebrale. Conoscere la malattia, riconoscere la comparsa dei primi sintomi, sapere quando anticipare il controllo in Day Hospital o quan-

do correre in Ospedale in urgenza può fare la differenza per evitare le complicanze peggiori, il rischio di danni d'organo irreversibili, potenzialmente fatali. Ed è difficile far comprendere, soprattutto ad alcune culture, che prevenire con controlli periodici, con richiami vaccinali, con alcune terapie è fondamentale per non trovarsi di fronte al grave problema, difficile da risolvere al meglio.

Anche nella drepanocitosi è curativo il trapianto di midollo osseo che è da eseguirsi prima che si instaurino gravi complicanze d'organo (per cui un trapianto nella prima infanzia, in età pre-scolare o scolare, ha migliori possibilità di successo rispetto allo stesso eseguito in età adolescenziale o nel giovane adulto). E poi ancora tante altre malattie, dalla sferocitosi all'anemia di Blackfan-Diamond, dal favismo all'emocromatosi...

Nell'elencarle una dopo l'altra sono i volti che scorrono. I volti dei tanti bambini e delle loro famiglie che transitano quotidianamente in questi Ambulatori. Dove l'aria che si respira, come in tutto il Centro Maria Letizia Verga, è intrisa di emozioni: fiducia, paura, gioia, preoccupazione, sofferenza, empatia e, sopra ogni altra, speranza. Sempre la speranza.





Comunicazione, ascolto, speranza

Tempo e sorriso sono parte della cura

La Carta per il bambino che soffre promossa dalla Fondazione Giancarlo Quarta Onlus e frutto del lavoro di un pool interdisciplinare



Momcilo Jankovic

Il paziente, anche se anagraficamente minore, è un soggetto della relazione di cura a tutti gli effetti. Il bambino è un portatore di bisogni relazionali specifici, connessi con la sua età e la sua individualità. In tal senso il bambino è un soggetto da coinvolgere nel percorso di cura, prestando attenzione alle sue possibilità di comprensione ed espressione. Anche se il bambino non è il soggetto decisore, il suo coinvolgimento si rivela molto utile alla cura stessa. E' compito del curante cogliere l'unicità della situazione e, attraverso l'uso di un linguaggio semplice, accessibile e familiare deve prevenire o alleviare paure, preoccupazioni, ansie, indecisioni del bambino. E' innegabile che, seppur con le sue modalità, nel corso di una malattia anche un bambino ha la necessità di intendere cosa gli stia capitando, il perché delle privazioni e di operazioni magari dolorose e ancora di sentirsi protetto, di essere

sicuro che qualcuno si impegnerà per curarlo, di avere la speranza di poter riprendere le sue attività, di essere apprezzato per i suoi sforzi e infine di sapere cosa fare, come collaborare alla cura e tornare, nei limiti imposti dalla gravità della malattia, a una condizione di normalità e di massima felicità possibile.

Gli esordi di una relazione giocano un ruolo essenziale sulle modalità di sviluppo dei rapporti futuri. La capacità di intendersi, il senso di protezione, la disponibilità, l'accoglienza costituiscono dei solidi pilastri che definiscono la qualità delle relazioni e che sostengono la soddisfazione di tutti gli attori coinvolti: bambini, genitori, medici, operatori sanitari e volontari.

COMUNICAZIONE DI DIAGNOSI

La comunicazione di diagnosi deve essere fatta direttamente al bambino con un linguaggio metaforico. Analogamente anche per i genitori è fondamentale comprendere le circostanze che stanno affrontando, fino a divenire, sulla base delle loro possibilità cognitive ed emotive, consapevoli della situazione di cura.



FRATO'96

ALLEANZA TERAPEUTICA

E' fondamentale creare un clima di collaborazione tra medico, operatori sanitari, genitore, volontari e bambino. Affinché i medici costruiscano un'alleanza terapeutica con il bambino e con i suoi genitori è indispensabile che egli assicuri, per sé e per tutta la sua équipe, in modo continuato, il massimo dell'impegno nella cura.





SPERANZA

E' necessario dare sempre spazio alla speranza per migliorare la qualità della vita del bambino e dei genitori. Speranza non vuole dire illusione. E' importante gestire la propria ansia, infatti sia per gli operatori sanitari che per i genitori è facile il rischio di identificazione con la fragilità del bambino, che può diventare soggetto condizionato dalle proiezioni degli adulti. Nel Centro di cura è utile creare degli spazi di condizioni di normalità in grado di ridurre il disagio imposto dalla malattia come per esempio feste di compleanno, elasticità negli orari di veglia, la scuola ...

Un ragazzo, Davide, donando al dr. Jankovic un prosciutto (il padre lavorava alla Rovagnati di Biassono), ha allegato un biglietto molto eloquente: "E' un piccolo pensiero ma niente rispetto a quello che dona ogni giorno a me e a tutti i ragazzi che cura: "la speranza di vivere".

ASCOLTO

I bambini ci guardano e ci giudicano, sono capaci di giudizio, anche se viene espresso con mezzi e codici differenti da quelli dell'adulto. Bisogna imparare a leggere questi codici, ascoltare e comprendere questi linguaggi che sono specifici.

L'ascolto attivo è imprescindibile per instaurare con il bambino una relazione autentica, che permette al medico e all'adulto in generale di rispondere in modo personalizzato ai reali bisogni del bambino.



AUTONOMIA DI AZIONE

Il genitore che affronta la situazione di malattia del figlio deve prendere decisioni più o meno difficili, che impongono spesso scelte forzate e possono richiedere valutazioni anche complesse.

Per esempio, il genitore è spesso disorientato dalla nuova situazione e tende a spaventarsi, preoccuparsi o ad essere ansioso e per questo a dipendere dagli operatori sanitari anche per gli aspetti più semplici. Fa parte del processo di cura ricondurre, nel limite del possibile, alla "normalità", permettendo al bambino e ai genitori di riappropriarsi della loro autonomia.

Per arrivare a questa autonomia il medico spiega le varie tappe della terapia fino a che vengano ben comprese evidenziando i progressi e proponendo soluzioni per quanto ancora da fare.



Storie dei no

Matteo si è laureato

Matteo si è laureato e si è ricordato del Centro che lo aveva curato
Salve ragazzi! Eccomi qua! ... in ritardo come al solito!!
Mi chiamo Matteo Negri e vorrei condividere con voi la mia gioia.
Il 18/12 u.s. mi sono laureato in Filosofia (corso triennale) presso l'Università di Pavia.
Fin qui tutto normale! ... ma la mia infanzia tanto normale non è stata!
Io sono un protocollo LLA9503!!!
Nooo!! ... non sono un droide di guerre stellari! ... bensì un ragazzo a cui all'età di tre anni venne diagnosticata la leucemia linfoblastica acuta.
Mi venne praticato un protocollo molto alto.
Due anni di continue gite Milano-Monza e Monza-Milano. In quel periodo abitavo più al San Gerardo che a casa!
Pensavo fosse un asilo: accogliente, con tanti giochi, ma c'erano anche quelle fastidiose punturine nella schiena!
Non ho molti ricordi di quel periodo perché ero molto piccolo, ma le punturine quelle sì che me le ricordo ed anche il simpatico timbretto con la faccina che poi il



dott. Jankovich mi faceva sulla mano!
Sono comunque contento nell'apprendere che oggi i pazienti vengono sedati per tali punture.
Oggi ho 23 anni. Sto bene, gioco a basket, e di quegli anni ho solo lontani ricordi e la consapevolezza di avere avuto una malattia importante.
Voglio trasmettere tanta energia, luce e speranza a tutti quei ragazzi, bimbi e genitori che stanno affrontando la mia stessa esperienza.
Forza! Coraggio! Bisogna avere molta pazienza e non scoraggiarsi quando le cose non vanno sempre nella giusta direzione.
Mia madre mi racconta che io ero un disastro! Finito un ciclo di chemio poi rimanevo ricoverato per un'altra settimana perché stavo male. Eppure ... eccomi qua!
In fondo al tunnel la luce c'è, bisogna solo percorrerlo con serenità e senza paura.
Affidatevi pienamente ai bravissimi dottori dell'ematologia pediatrica che saluto calorosamente e che non finirò mai di ringraziare.
Ciao a tutti!
Matteo Negri



ostri ragazzi

Arba: “grazie alla scuola in ospedale ho imparato l’italiano”

Ciao, mi chiamo Arba ho 11 anni, vengo dal Kosovo e sono in Italia dal 2014. Quando i medici del mio paese mi dissero che avevo la leucemia partii con la mia mamma per essere curata al Centro Maria Letizia Verga a Monza. Restai ricoverata per 2 mesi, finito questo periodo fui trasferita al Residence Maria Letizia Verga. Qui ho conosciuto tanti bambini italiani e stranieri come me. All’inizio non sapevo l’italiano ed era un po’ difficile comunicare con le persone ma grazie alla scuola in Ospedale l’ho imparato così ora sono in grado di scrivervi questa mia esperienza. Adesso vi voglio raccontare come trascorro la giornata a Monza e come la trascorrevi al mio paese.

A Monza di solito quando devo andare in day hospital mi alzo alle 8:00 mentre se vado a scuola mi alzo alle 7:00. Quando torno al Residence non vedo l’ora che arrivino i volontari Abio per giocare e divertirmi con loro. In Kosovo le mie giornate erano un po’ diverse perché avevo tutta la mia famiglia e i miei parenti accanto a me. Oltre al Comitato Maria Letizia Verga desidero ringraziare i medici e le infermiere/i per la cura e per essermi stati sempre vicini.

Arba Imeraj



Due amiche al primo giorno di scuola

Emma e Carol sono amiche di vecchia data. Emma (a sinistra nella foto) è una guarita del nostro centro. Carol (a destra nella foto) è la figlia della nostra ricercatrice Marta Serafini. Tre anni fa Emma stava trascorrendo i primi mesi a casa dopo il trapianto di midollo. Anche Carol, gracilina, non aveva frequentato il primo anno di scuola materna. Le due mamme, che si erano conosciute durante i ricoveri di Emma, avevano così pensato di fare in modo che le due bambine potessero farsi compagnia in quel lungo inverno. E così Carol si recava da Emma e potevano trascorrere le giornate giocando e divertendosi. Ora le due amiche sono cresciute e si ritrovano ad affrontare una nuova avventura ancora insieme: eccole fotografate la mattina del primo giorno di scuola!





Da piccola paziente a infermiera

Giulia si racconta

Non arrendetevi mai, credeteci e non mollate mai

Sono passati circa nove anni dal giorno del trapianto di midollo osseo, dal giorno in cui sono nata per la seconda volta.

Avevo solo 10 anni quando mi sono ammalata: leucemia mieloide acuta; la mia vita cambiò da un giorno all'altro. Fui portata d'urgenza all'ospedale San Gerardo di Monza e da qua è cominciato tutto.

Quando ti capitano cose brutte, devi cercare di tirare fuori il meglio di te, tutta la tua forza. E così ho fatto: ho lottato per vincere e tornare a vivere.

Forse perché ero piccola e non avevo la consapevolezza della gravità della situazione, forse perché ero circondata da persone straordinarie che mi tranquillizzavano e mi facevano sentire speciale quasi "normale", forse per la vicinanza della mia mamma in tutto il mio percorso; ma io non mi sono mai sentita un'ammalata ma una guerriera che combatteva, combatteva per liberare il suo corpo da cellule cattive, combatteva per la sua vita.

Certo la malattia mi ha tolto tanto: i pomeriggi con gli amici, la spensieratezza dell'età, lo sport, i capelli, l'appetito, tanti chili e molto altro ma mi ha dato molto di più.

Mi ha dato la possibilità di fermarmi, di guardarmi dentro, di riflettere sulle cose importanti della vita, di apprezzarla sempre con i suoi alti e bassi ma soprattutto di trovare dentro di me la forza, la determinazione e il coraggio: tutte cose che non avrei mai

pensato di possedere. Penso spesso a come sarebbe andata la mia vita senza la malattia ma credo che non sarei la persona che sono diventata oggi, la malattia diventa parte di te, non puoi metterla da parte e anche se passa il tempo i ricordi non se ne vanno mai, risiedono sempre in una piccola parte di te. Il cammino è stato lungo: a soli 10 anni ho dovuto affrontare parecchie chemioterapie trascorrendo molti mesi ricoverata in ospedale; in tutti questi mesi non sono mai potuta tornare a casa. La mia residenza era la cascina del Comitato Maria Letizia Verga. Qui eravamo una grande famiglia perché condividevamo tutti lo stesso male, combattevamo tutti la stessa battaglia, tutti nonostante i problemi cercavamo di vivere la vita come normali bambini, giocando e andando a scuola grazie ai volontari e alle maestre che quotidianamente dedicavano il loro tempo per noi. Infine per completare il percorso sono stata sottoposta al trapianto di midollo osseo da parte di un donatore tedesco molto giovane, il mio dolce angelo che non finirò mai di ringraziare. Dopo il trapianto il mio cammino è stato limpido, non ho avuto nessuna complicazione, mi hanno tolto subito i farmaci e dopo poco ho potuto tornare a scuola e alla mia vita normale; anche se con una maturità speciale che spesso le persone "normali" non possono capire. Questo cammino mi ha permesso di conoscere persone meravigliose: medici infermieri volontari animatori e insegnanti che mi hanno insegnato tanto: la forza della solidarietà e del coraggio, ad amare la vita e a sorridere delle piccole cose, dei piccoli gesti, ma soprattutto a non arrendermi mai; loro sono diventati per me la mia seconda famiglia perché so che qualsiasi cosa accadrà lì ci sarà sempre qualcuno pronto ad aiutarmi.

Questo lo dedico a una persona speciale, che purtroppo non è più qui: grazie di avermi insegnato tanto e in particolare a dare un senso alla vita e a sorridere sempre nonostante tutto; tu dicevi che il sogno più bello è quello di avere sempre sogni perché è ciò che ti aiuta a superare le difficoltà e ad andare avanti. Credimi lo farò, lo farò per te..



Giulia



"Make a Wish" realizza il sogno di Fatih 17 anni

Uno splendido esempio di solidarietà

Desidero lasciare qualcosa che resti ai bambini in Ospedale



Momcilo Jankovic

Parlo con Fatih durante uno dei suoi ricoveri per la chemioterapia, è timido, molto dolce, con due occhioni desiderosi di qualcosa. Mi chiede di poter incontrare Felipe Melo, giocatore dell'Inter che aveva militato in una squadra turca, il Fenerbahce.

Era un suo grande tifoso! Sono riuscito a fargli avere la maglia autografata e presto riuscirà' ad incontrarlo (almeno lo spero anche se i tempi non sono stati

precisati). Gli parlo di Make a Wish e lo invito a rivolgersi a loro per realizzare con maggior successo il suo sogno. E invece, sorpresa fantastica, scrive sì a Make a Wish ma rinuncia a Felipe Melo e chiede per tutti i bambini e ragazzi ricoverati una postazione per film nella sala giochi dell'ABIO. UN ESEMPIO SPLENDIDO di altruismo e solidarietà: una rinuncia personale per un progetto comune.

Grazie Fatih, Grande Uomo!!!





Trenta Ore per la Vita con 'Progetto Home', per garantire ai bambini e agli adoles

Una palestra per

Lorella Cuccarini visita il nostro Centro e ci



Il Comitato Maria Letizia Verga ha organizzato un grande evento venerdì 30 settembre 2016 allo Sporting Club Monza per raccogliere fondi destinati al completamento della palestra per la riabilitazione motoria dei bambini e dei ragazzi in cura presso il Centro Maria Letizia Verga.

Madrina della serata è stata Lorella Cuccarini, infaticabile testimone e socio fondatore dell'Associazione Trenta Ore per la Vita. Infatti proprio grazie all'incontro tra il Comitato Maria Letizia Verga e l'Associazione Trenta Ore per la Vita si è potuto realizzare in poco più di 6 mesi un altro grande traguardo all'interno del Centro Maria Letizia Verga: la palestra per la riabilitazione motoria dei bambini e dei ragazzi in



Sport therapy nel nostro centro

A partire dai primi mesi del 2017 sotto la supervisione del Dr Momcilo Jankovic, che guiderà il team di specialisti in riabilitazione motoria e in sport therapy, i bambini e gli adolescenti malati di leucemia o linfoma in cura presso il nostro Centro potranno proseguire, nei limiti del possibile, il percorso di crescita fisiologica caratteristica di queste delicate fasce d'età. Nella palestra verranno effettuati trattamenti fisioterapici e sessioni di attività motoria, necessari ai bambini e agli adolescenti trattati con chemioterapici ad alto dosaggio al fine di contrastare gli effetti debilitanti di alcuni farmaci sulla struttura muscolare. Inoltre la possibilità di svolgere una leggera attività sportiva con sufficiente regolarità presenta rilevanti vantaggi dal punto di vista psicologico, in quanto contribuisce a restituire ai ragazzi un atteggiamento attivo e proattivo nei confronti del proprio corpo, soggetto a cambiamenti sconvolgenti causati dalla malattia e dalle terapie. Abbiamo scelto come educatore per questo progetto un ragazzo guarito, un giovane laureato in Scienze motorie (specializzato nella somministrazione di attività fisica adattata alle popolazioni fragili) dotato di una grande sensibilità, che crede con passione nella possibilità di essere d'aiuto ai bambini ed agli adolescenti che si trovano ad affrontare il difficile percorso della malattia.



centi malati di tumore il diritto alla salute e alla migliore qualità possibile di vita

r i nostri ragazzi

sostiene in una serata per raccogliere fondi

cura. La costruzione di questa palestra è un progetto sostenuto da Trenta Ore per la Vita 2016, nell'ambito del 'Progetto Home', con l'obiettivo di garantire ai bambini e agli adolescenti malati di tumore il diritto alla salute e alla migliore qualità possibile di vita. La serata, a cui hanno partecipato più di 200 persone, è stata tutta incentrata sul tema dello sport come attività fondamentale nella vita di tutti e ha visto la realizzazione di una grande asta benefica con le attrezzature sportive appartenute ad atleti che si sono distinti nelle loro discipline (calcio: Marchisio, Montolivo, moto: Valentino Rossi...), e di una ricca lotteria. Entrambe guidate dalla splendida madrina della serata, Lorella Cuccarini.



La palestra è situata nello spazio esterno sul piano alto del Centro Maria Letizia Verga, si sviluppa su una superficie di 110 mq; sarà dotata di un ampio spazio per le attrezzature, un'area dove effettuare i trattamenti fisioterapici, due bagni con contiguo spogliatoio e un'area ristoro che si aprirà sul giardino d'inverno.



Le novità sulla diagnosi e la cura

Monza protagonista ad Atene

400 partecipanti da oltre 30 paesi per un congresso interamente dedicato alla leucemia infantile



Carmelo Rizzari

Il Simposio sulle Leucemie Infantili, (abbreviato CLS), offre una opportunità unica per discutere gli ultimi progressi nella leucemia infantile in un forum aperto agli ematologi ed oncologi pediatri di tutto il mondo. Il Simposio ha una struttura congressuale composta da multiple sessioni contenenti numerose presentazioni orali, relazioni su invito di massimi esperti del settore, comunicazioni libere e sessione poster. E' un convegno particolarmente importante nell'ambito della comunità internazionale pediatrica emato-oncologica e ciò è dimostrato dagli oltre 400 partecipanti di quest'anno provenienti da oltre 30 paesi diversi appartenenti a tutti i continenti. Un grande palcoscenico quindi per le attivi-



tà scientifiche del nostro Centro. Quest'anno il CLS si è svolto al Centro Congressi chiamato Megaron ad Atene dal 25 al 26 Aprile. Nel corso del simposio sono stati presentati i più recenti avanzamenti nel campo della diagnosi, della terapia e del supporto in ambito leucemico pediatrico. Il gruppo italiano ha visto numerosi contributi ed il Centro di Monza in particolare è risultato quello più apprezzato tra i centri presenti sia a livello nazionale che internazionale sia per la quantità dei contributi che per la qualità degli oratori e delle presentazioni. Un sentito grazie va indirizzato al Comitato Maria Letizia Verga che con il suo generoso supporto consente da numerosi decenni che le iniziative scientifiche in ambito oncoematologico pediatrico, sia a livello biologico-clinico che psicosociale, continuino ad essere numerose e di eccellente qualità.

Ecco i nomi dei nostri protagonisti al Symposium

Andrea Biondi

presidente eletto dell' International BFM Study Group

Adriana Balduzzi

coordinatrice Comitato Scientifico TMO

Valentino Conter

coordinatore sessione di discussione dei contributi scientifici (poster)

Chiara Palmi, Grazia Fazio, Gianni Cazzaniga, Chiara Francesca Magnani, Silvia Arcangeli, Giovanna D'Amico, Giuseppe Gaipa

comunicazioni scientifiche effettuate da ricercatori del laboratorio della Fondazione Tettamanti

Carmelo Rizzari

comunicazione scientifica al Simposio Satellite su Asparaginasi

Carmelo Rizzari, Valentino Conter

comunicazioni scientifiche effettuate da ricercatori clinici dell'Oncoematologia Pediatrica





Il dr. Biagi ci racconta la sua esperienza



Ettore Biagi

L'esperienza ad Atene per l'annuale incontro I-BFM ed il CLS Symposium è stata davvero meravigliosa. Lo dico da ematologo pediatra, ma soprattutto da immuno-ematologo, essendo sempre stato interessato in immunologia sperimentale anti-leucemia. Ebbene quest'anno a farla da grandi protagonisti, sulla scia di quello che sta accadendo negli States, sono stati i "CAR", ovvero i recettori chimerici artificiali, che stanno finalmente approdando in Europa, avendo come primo centro l'Inghilterra, ovvero Londra, e poi a seguire, noi come Monza, Italia e probabilmente Roma, Bambin Gesù, con un approccio sempre orientato inizialmente sulla Leucemia Linfatica Acuta.

Io personalmente sono stato coinvolto in due sessioni di terapia avanzata e immunoterapia sia per le Leucemie Mieloide Acute (AML) che per le Leucemie Linfoblastiche Acute (ALL), con due presentazioni orali ed ho avuto modo di esporre i nostri risultati personali sia sui recettori chimerici (CAR) anti ALL che anti AML. Ricorderei inoltre le due presentazioni orali selezionate di Chiara Magnani per il nostro innovativo metodo di trasferimento genico non virale, primi in Europa nel campo dei tumori, e Silvia Arcangeli, che ha presentato un raffinato metodo per selezionare recettori ad affinità modificata nell'ambito della AML, al fine di meglio colpire la cellula staminale della malattia, senza toccare i tessuti sani. I dati sono stati apprezzati e discussi ampiamente sia dalla comunità italiana che da quella estera. Inoltre mi è stato personalmente chiesto di entrare nel board del monitoraggio immunologico, trapianto di midollo e terapie avanzate dell'IBFM, oltre ad essere stato recentemente coinvolto in quello dell'EBMT, insieme alla collega del San Raffaele, Chiara Bonini. Come ultimo citerei la possibilità di discutere in sede di dati e progetti con i massimi esperti mondiali sul campo. Grandi soddisfazioni!

Portiamo a casa tanta energia e nuovi progetti, anche collaborativi, per fare sempre meglio.

Premio giovani talenti alla dottoressa Magnani

L'Università degli Studi di Milano-Bicocca istituisce, con il Patrocinio dell'Accademia Nazionale dei Lincei, la più antica accademia scientifica del mondo che annoverò tra i suoi primi Soci Galileo Galilei, il Premio Giovani Talenti destinato a giovani titolari di Assegno di Ricerca dell'Università stessa. Il Premio intende riconoscere qualità, originalità e impatto della produzione scientifica di ricercatori non strutturati e favorire la loro formazione mediante azioni di mobilità internazionale. La dottoressa Magnani Chiara Francesca, ricercatrice del team di Terapia Molecolare del Prof. Ettore Biagi, che si occupa di sviluppare approcci avanzati di immunoterapia per la cura delle leucemie acute tramite terapia genica mediante recettori chimerici (CAR), ha vinto il secondo premio presentando il suo lavoro dal titolo "Immunotherapy of acute leukemia by chimeric antigen receptor modified lymphocytes using an improved Sleeping Beauty transposon platform".

Chiara Francesca Magnani





Fondamentale è il coinvolgimento di mamma, papà e fratello

Medici, infermieri e famiglie in congresso a Verona

Già da diversi anni il convegno vede la partecipazione di infermieri e famiglie



Marta Canesi

Nel mese di Maggio la città di Verona ha ospitato, nel bellissimo Palazzo della Guardia, la 32esima edizione del Congresso Nazionale AIEOP (Associazione Italiana Emato-Oncologia Pediatrica) cui partecipano medici, infermieri, psicologi, assistenti sociali che operano nei Centri del territorio nazionale. Anche il Centro Maria Letizia Verga di Monza ha partecipato con una delegazione discretamente numerosa: infermieri (2 dalla degenza e 2 dal Day Hospital, accompagnati dalla Coordinatrice Nadia Mandelli), specialisti e medici strutturati. La nostra partecipazione, come quella dei medici di Monza è stata possibile grazie al Comitato Maria Letizia Verga che ha sostenuto le spese di iscrizione, vitto e alloggio. Eventi come questo sono sempre molto utili perché consentono di conoscere persone, instaurare relazioni e confronti, ricevere stimoli ed idee da poter applicare nel proprio contesto clinico. La giornata pre-congressuale è ormai dedicata da qualche anno al Family Day, caratterizzato dal confronto e dalla discussione tra professionisti e famiglie, che quest'anno si sono concentrati sulla tematica del fratello del bambino/ragazzo malato, in particolare riferimento al suo essere donatore, per un trapianto di midollo osseo. La scelta dell'argomento è stata per nulla banale e anzi molto interessante: le testimonianze di famiglie e fratelli direttamente coinvolti nel

percorso di cura del paziente hanno messo in luce le diverse sensazioni vissute, l'evoluzione dei rapporti all'interno del nucleo familiare e le ricadute sulla vita stessa dei singoli. Il confronto con le famiglie in ambito congressuale è una vera originalità ed è un momento prezioso perché riproduce il confronto continuo che abbiamo e il nostro "lavorare fianco a fianco" quotidianamente: sapersi mettere "dall'altra parte" è quanto di più difficile, ma necessario, stimolante e produttivo, ciò che dovremmo cercare di fare tutti i giorni.

Il Congresso si è aperto con sessioni parallele medico/infermieristiche di argomento scientifico e di ricerca, ma anche umanistico e relazionale: tanti i temi trattati; dai nuovi farmaci alla nutrizione, dagli accessi vascolari agli aspetti molecolari delle malattie.

Una giornata interamente infermieristica ha visto il contributo di diversi Centri nazionali, tra cui il nostro, e la presentazione del lavoro di "giovani ricercatori", infermieri con meno di 30 anni, responsabili di ricerche originali.

Non sono mancati momenti piacevoli per stare insieme, anche questo rafforza il team stesso del Centro che ha modo di conoscersi e consolidarsi, ed essere senza dubbio più affiatato anche durante l'attività lavorativa di tutti i giorni.

Ci si è dati appuntamento a San Giovanni Rotondo nel 2017, con nuove idee e nuovi progetti che vogliono tutti portarci a lavorare sempre meglio per i nostri bambini.





Tre presentazioni importanti condotte dal gruppo infermieristico

Siamo stati molto contenti di aver attivamente contribuito alla realizzazione del Congresso e di aver portato alla luce alcuni aspetti della nostra realtà e del lavoro che il gruppo infermieristico svolge. Sono state presentate due relazioni orali, inerenti le cure palliative pediatriche e il ruolo dell'infermiere nelle terapie sperimentali. Quest'ultimo aspetto è particolarmente significativo visto l'elevato numero di trial clinici condotti anche nel nostro Centro e a cui partecipiamo come infermieri. Sono stati presentati anche 3 poster, cui ha collaborato anche la Dott.ssa Annamaria Battan per quanto riguarda il percorso del farmaco chemioterapico e la sua preparazione centralizzata come garanzia di aumentata sicurezza per il paziente e miglioramento del carico di lavoro infermieristico; è stato presentato l'handbook dei farmaci, ad oggi in uso in tutta la Clinica Pediatrica, elaborato da un team multidisciplinare della Clinica, che rende omogenea e più sicura la preparazione e la somministrazione di tutti i farmaci endovenosi. Infine, un poster riassuntivo di alcuni risultati emersi da uno studio effettuato nell'ultimo anno, relativamente all'accesso venoso periferico (la cosiddetta "agocannula"), in merito alla scelta dell'accesso e ai fattori che ne influenzano posizionamento e permanenza in sede. Inoltre, durante la giornata infermieristica, sono stati riportati i risultati preliminari di uno studio sulla Fatigue che è partito anche nel nostro Centro e per cui stiamo arruolando diversi bambini, per valutare l'incidenza di questo fenomeno in relazione a fattori personali e legati alla terapia farmacologica. La Fatigue è un comune e complesso sintomo soggettivo che coinvolge sia la dimensione fisica che quella emotiva e cognitiva. La Fatigue correlata alla malattia onco-ematologica, viene definita come una sensazione di stanchezza, di difficoltà nel movimento e difficoltà a tenere gli occhi aperti. È un sintomo correlato alla patologia oncologica, al trattamento chemioterapico e ad altri sintomi come la depressione o la carenza di sonno, è notevolmente studiato fra gli adulti con tumore, mentre, nella popolazione pediatrica, ci sono molte meno conoscenze in merito.

Marta Canesi

AIEOP Verona e SIES Rimini

Premiate due ricercatrici del laboratorio Tettamanti

In due importanti convegni nazionali dell'ambito delle malattie del sangue due nostre ricercatrici hanno ricevuto premi prestigiosi per le loro ricerche

Ilaria Marina Michelozzi è stata selezionata dalla commissione scientifica come la migliore esposizione del congresso AIEOP (Associazione Italiana Emato-Oncologia Pediatrica). Il progetto presentato è stato svolto in collaborazione con la dr.ssa Alice Pievani. Questo studio ha permesso di investigare il ruolo del microambiente midollare nell'anemia aplastica (una malattia caratterizzata dall'insufficiente produzione nel midollo osseo di cellule del sangue), utilizzando un raffinato modello di nicchia midollare. La ricerca è stata recentemente pubblicata sulla prestigiosa rivista internazionale *British Journal of Hematology*.

Linda Beneforti è stata premiata per la sua presentazione con l'assegnazione di una delle cinque Borse di Perfezionamento che SIES ha messo a bando per giovani ricercatori. Grazie a questa borsa di studio potrà trascorrere un periodo all'estero per l'apprendimento di nuove tecniche. Il congresso nazionale SIES (Società Italiana di Ematologia Sperimentale) riunisce i principali gruppi italiani che si occupano delle malattie del sangue in generale, ricevendo il contributo sia di studiosi di lunga data che di giovani emergenti. Quest'anno il Centro di Ricerca Tettamanti ha presentato al Congresso un poster, nove comunicazioni orali e ben due "best presentations".



Adriana Balduzzi membro del board del EBMT

Valencia: sede nel 2016 del 42° congresso sul trapianto

Ricchi contenuti scientifici, tavole rotonde e meeting con esperti di paesi europei ed extraeuropei



Adriana Balduzzi

Il congresso del gruppo europeo di trapianto di cellule staminali ematopoietiche, cioè del "EUROPEAN BLOOD AND MARROW TRANSPLANTATION GROUP" (EBMT) del 2016 si è svolto nella città di Valencia in Spagna e ha visto la partecipazione di più di 4000 delegati provenienti da oltre 80 paesi europei ed extraeuropei.

Parallelamente al convegno dei medici, come ogni anno, si è svolto quello degli infermieri, che ha visto il Centro di Monza partecipare attivamente: brava Marta!

Inoltre vi è una sezione del convegno dedicata a data managers e statistici, che si occupano di centralizzare e analizzare i dati provenienti dai centri trapianto, allo scopo di valutare l'efficacia delle diverse strategie. I progressi delle cure possono nascere, infatti, solo dall'analisi sistematica dei risultati, che è cruciale in medicina, tanto più quanto la strategia di cura è complessa, come il trapianto.

Dal 2010 partecipo all'EBMT come membro del

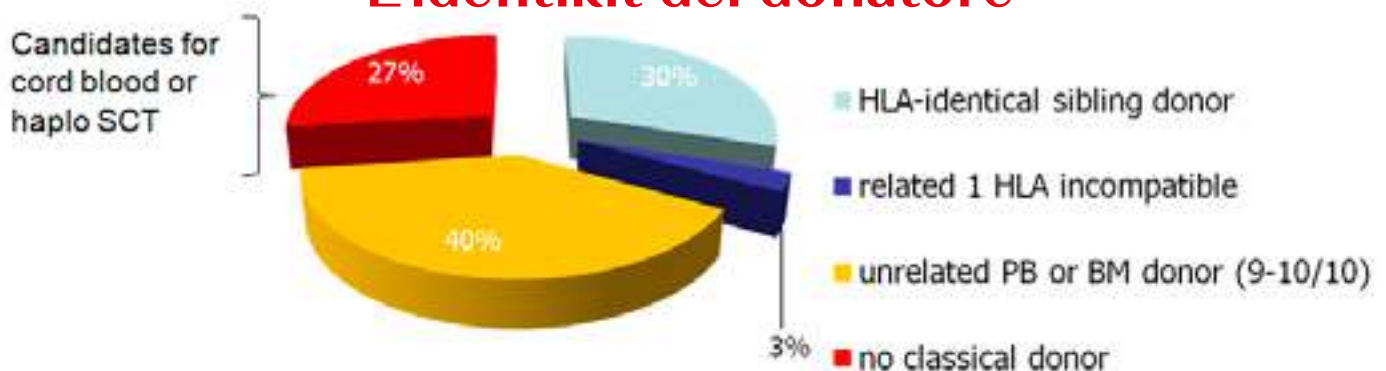
board del working party of the pediatric diseases, cioè del gruppo di lavoro di 20 persone che presiede i lavori pediatrici.

Come membro del Board sono tra coloro che hanno l'incarico di revisionare gli abstracts, cioè i riassunti di studi che vengono inoltrati dai partecipanti alla segreteria del congresso nella speranza che vengano accettati per la presentazione ufficiale.

È entusiasmante vedere in anteprima i risultati dei vari gruppi e contribuire a che la medicina possa progredire con rigore scientifico.

Negli ultimi 15 anni sono stati riportati al registro EBMT circa quarantacinquemila trapianti in soggetti <18 anni, con una media di 3000 trapianti all'anno in Europa in soggetti definiti "in età pediatrica". Circa il 70% dei pazienti riceve il trapianto da un donatore, mentre circa un terzo viene sottoposto a trapianto autologo. È complesso riassumere i contenuti scientifici di un congresso così ricco di sessioni e tavole rotonde con esperti e tradurle in poche righe per i non addetti ai lavori, ma perché non provare a riportarne qualche cenno?

L'identikit del donatore



Il "grafico a torta" illustra la tipologia dei donatori per trapianto in base alla esperienza del Registro dell'EBMT negli ultimi 25 anni. Complessivamente il 30% dei pazienti viene trapiantato da un fratello HLA-identico; attualmente tale numero in Italia non raggiunge il 25% per i pazienti pediatrici, dati i progressi del trapianto da donatore da banca e la bassa natalità rispetto ad altri paesi ed al passato. Il 3% trova un donatore familiare compatibile per tutti tranne 1 locus dell'HLA. La maggioranza dei trapiantati, circa il 40%, riceve il trapianto da donatori volontari, che vengono selezionati nella banca "worldwide". Mentre il 27% dei pazienti non dispone di un donatore compatibile ed è candidabile a trapianto da un donatore "alternativo", sia esso un familiare "aploidentico", un volontario, un cordone ombelicale parzialmente compatibili.



Sono state presentate varie strategie per il trapianto da donatore familiare parzialmente compatibile. Un soggetto aploidentico, cioè compatibile per metà, può rappresentare un donatore quando le caratteristiche della malattia o del paziente, spesso per tipo di HLA o etnia scarsamente rappresentata nei registri dei donatori volontari, non consentono di reperire un donatore completamente compatibile in tempo utile. Piattaforme farmacologiche o tecnologiche innovative hanno migliorato grandemente i risultati, grazie alla immunosoppressione selettiva del ricevente o alla manipolazione del prodotto cellulare da infondere, che riducono i rischi immunologici legati alla parziale incompatibilità.

L'emergenza di nuovi germi multiresistenti ha indotto alla stesura di norme comportamentali per il buon uso degli antibiotici, cruciale nei pazienti trapiantati. Una task force pediatrica sta approntando delle linee guida che riportino quanto è ad oggi possibile attuare, a livello sperimentale, per preservare la fertilità nel contesto trapiantologico.

Il trapianto da sangue cordonale si conferma come strategia di scelta per alcune patologie come le immunodeficienze e alcune malattie congenite del metabolismo. Un grande protocollo internazionale è in corso in alcuni paesi e sta partendo in Italia per confrontare diversi regimi di condizionamento per il tra-

pianto nella leucemia linfoblastica acuta; si valuterà se un condizionamento solo chemioterapico offra le stesse probabilità di successo, cioè di prevenzione della recidiva, di un condizionamento che includa la irradiazione corporea totale, ad oggi ritenuta la terapia standard. Nell'ambito di tale protocollo saranno previsti numerosi studi ancillari di farmacogenomica e farmacocinetica che consentiranno di raccogliere dati che in futuro potrebbero consentire di calibrare la terapia ad hoc per ogni paziente, al fine di limitare la tossicità ed ottimizzare l'efficacia.

La terapia con cellule ingegnerizzate al fine di amplificare una attività selettiva contro le cellule leucemiche bersaglio ha riempito le aule del convegno; ogni partecipante è consapevole che tale argomento costituirà la base anche dei prossimi meetings, tante sono le attese e le speranze riposte nell'approccio "CAR-T".

Come gruppo di Monza abbiamo partecipato in 5, tra medici, infermieri e membri del laboratorio; abbiamo firmato oltre 10 abstracts, che trattavano di esperienze del Centro di Monza o in associazione con altri gruppi.

Ad ogni congresso è sempre emozionante misurarsi con il divenire della scienza, senza perdere mai di vista l'obiettivo...lo scopo è sempre quello di... guarire un bambino in più.



Terapia mirata, ricercatori e medici insieme verso la personalizzazione della cura

Gianni Cazzaniga dalla Fondazione Tettamanti spiega come rendere la terapia più efficace



Gianni Cazzaniga

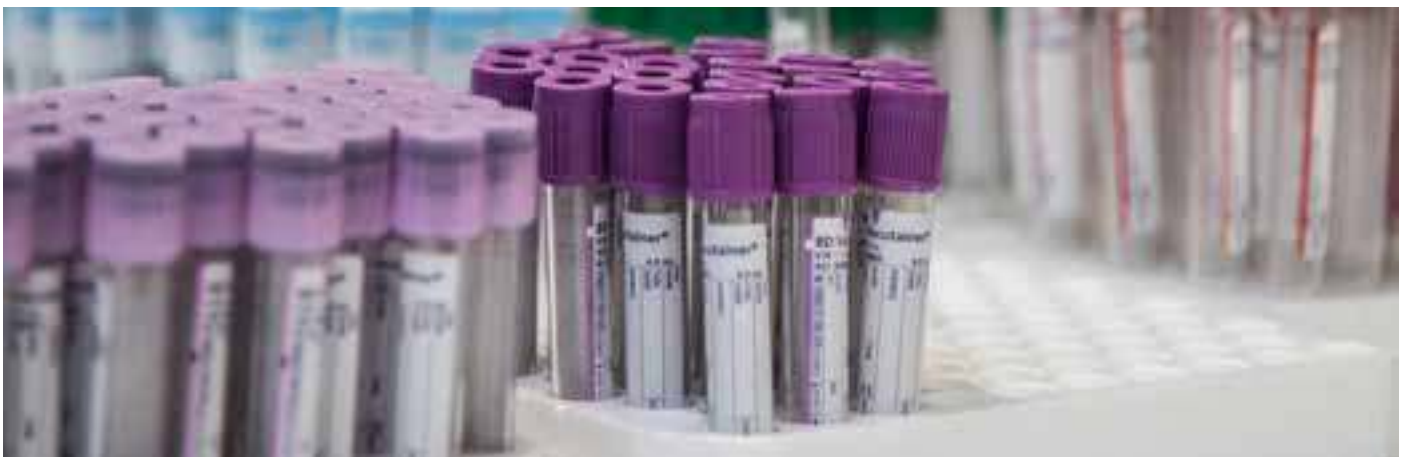
Tutti noi ci auguriamo che la terapia che affrontano i nostri bambini con leucemia linfoblastica acuta (LLA) sia efficace e duratura. Ma qual è per ognuno di loro la terapia migliore? Cioè, come facciamo a scegliere la terapia più adatta? E come facciamo a monitorarla nel tempo?

Già nel 1998 abbiamo dimostrato che il sistema più sensibile per distinguere le cellule di LLA è un metodo di biologia molecolare che permette di riconoscere già dall'esordio della malattia una sequenza di DNA che solo le cellule di LLA posseggono e che è diversa in ogni paziente. Una volta riconosciute, abbiamo avuto così la possibilità di monitorarle nel corso della terapia.

Abbiamo quindi potuto dimostrare che il numero di cellule leucemiche residue dopo le prime fasi di terapia è proporzionale al successo della cura. Ciò significa che se le cellule leucemiche sono ancora tante bisogna somministrare più terapia, se sono poche la terapia può essere minima. 'Poco' e 'tanto' sono stati definiti in maniera precisa e rigorosa.

Così, sulla base di questo sforzo congiunto di laboratori, clinici e statistici, si è arrivati a promuovere il primo protocollo clinico al mondo basato sulla MRM

(malattia residua minima), nel quale cioè la definizione della terapia migliore fosse basata in modo proporzionale al rischio di non guarire! E' stato un primo passo verso la personalizzazione della cura. Il tutto è iniziato con tre gruppi di rischio (standard, intermedio e alto). Si è così potuto dimostrare che questo protocollo clinico ha portato un ulteriore beneficio alla cura dei pazienti, non solo perché ora circa il 90% dei bambini con LLA guarisce, ma perché siamo in grado di distribuire meglio la terapia ai pazienti, aumentandola quando il rischio è maggiore e diminuendola quando è minore. Possiamo così contribuire anche al miglioramento della qualità di vita e alla diminuzione dei rischi associati negli anni alle terapie più forti. Non finisce qui, perché il 90% di guarigione non basta e vogliamo continuare nello sforzo di identificare sempre meglio i pazienti cui dare una terapia sempre più adeguata. Ora ci aiutano le scoperte conseguenti al progetto genoma umano che ci ha permesso di sequenziare il contenuto delle cellule leucemiche e di identificare anomalie geniche prima sconosciute. Per alcune di queste sono disponibili dei nuovi farmaci 'intelligenti', che agiscono sulla cellula malata e molto meno su quella sana, aumentando, in questo modo, l'efficacia e diminuendo contemporaneamente la tossicità delle cure.





Grazie allo sforzo dei nostri sostenitori, "i conti tornano"

In questa pagina trovate uno schema riassuntivo del bilancio di esercizio chiuso al 31 dicembre 2015. Chi fosse interessato può trovare il documento completo sul nostro sito: www.comitatomarialetiziaverga.it (sezione "chi siamo-bilanci")

Stato patrimoniale

STATO PATRIMONIALE AL 31 DICEMBRE 2015

ATTIVO	31/12/2015	31/12/2014
ATTIVO IMMOBILIZZATO		
Immobilizzazioni Immateriali	8.852	13.805
Immobilizzazioni Materiali	1.232.549	708.514
Immobilizzazioni Materiali in corso di costruzione		10.519.012
Immobilizzazioni Finanziarie	454.838	455.868
Totale ATTIVO IMMOBILIZZATO	1.696.240	11.697.199
ATTIVO CIRCOLANTE		
Crediti a breve	659.667	189.096
Rimanenze	1.046.813	
Disponibilità liquide	2.273.710	2.183.070
Disponibilità liquide nuova costruzione	829.452	1.109.280
Totale ATTIVO CIRCOLANTE	4.809.643	3.481.446
Ratei e risconti attivi	158.881	237.226
TOTALE ATTIVO	6.664.764	15.415.871
PASSIVO	31/12/2015	31/12/2014
PATRIMONIO NETTO		
Patrimonio libero		
Risultato gestionale esercizio in corso	-7.493.760	154.351
Risultato gestionale esercizi precedenti	100.103	-54.248
Fondi di riserva	4.497.000	1.595.999
Totale patrimonio libero	-2.896.657	1.696.102
Fondo di dotazione	61.975	61.975
Patrimonio vincolato		
Patrimonio vincolato nuova costruzione		2.901.001
Patrimonio vincolato a progetti	79.627	74.007
Totale patrimonio vincolato	79.627	2.975.008
Totale PATRIMONIO NETTO	-2.755.055	4.733.085
DEBITI		
Debiti entro 12 mesi	4.486.346	5.555.003
Debiti oltre 12 mesi	3.802.000	5.053.240
Fondo TFR	84.660	74.543
Fondo impegni di donazione	1.046.813	
Totale DEBITI	9.419.819	10.682.786
TOTALE PASSIVO	6.664.764	15.415.871
CONTI D'ORDINE	31/12/2015	31/12/2014
Pegno Titoli Comitato a Banca Prossima	96.058	96.058

Conto economico

RENDICONTO GESTIONALE A PROVENTI E ONERI AL 31 DICEMBRE 2015

PROVENTI	31/12/2015	31/12/2014
PROVENTI DA ATTIVITA' TIPICHE		
Quote associative	740	935
Lasciti	1.496.836	109.940
Donazioni	3.201.456	3.158.982
Donazioni progetto Mispho	160.823	160.204
Contributo 5x1000	642.938	623.952
Totale PROVENTI DA ATTIVITA' TIPICHE	5.502.793	4.054.013
PROVENTI DA RACCOLTA FONDI		
Raccolte pubbliche di fondi	1.831.931	1.699.827
Totale PROVENTI DA RACCOLTA FONDI	1.831.931	1.699.827
ALTRI PROVENTI		
Rimborsi	13.591	15.028
Incrementi di immobilizzazioni per lavori interni		98.633
Ricavi per attività commerciali marginali	97.556	95.881
Proventi finanziari e diversi	1.752.593	65.315
Totale ALTRI PROVENTI	1.863.739	274.857
TOTALE PROVENTI	9.198.463	6.028.697
ONERI	31/12/2015	31/12/2014
Oneri per progetti	14.247.080	3.113.798
Oneri per raccolta fondi	865.050	741.213
Oneri di supporto generale	150.133	155.749
Oneri per attività commerciali marginali	48.884	29.316
Oneri finanziari	86.688	-
Altri oneri	1.288.767	
TOTALE ONERI	16.686.602	4.040.076
DI CUI DA DESTINARE AI FONDI VINCOLATI		
Risultati negativi su progetti vincolati	-40.900	-35.332
Risultati positivi su progetti vincolati	46.520	1.869.604
AVANZO/DISAVANZO LIBERO	-7.493.760	154.351

NOTA: CONTINUITA' AZIENDALE

Il rendiconto chiuso il 31 dicembre 2015, sottoposto all'approvazione dell'Assemblea degli Associati, evidenzia un disavanzo di euro 7.493.760, principalmente correlato alla donazione dell'edificio, denominato Centro Maria Letizia Verga, alla Fondazione MBBM per euro 9.896.397, e all'accantonamento di euro 1.046.813 al Fondo impegni di donazione. Tale disavanzo ha ridotto il patrimonio netto che al 31 dicembre 2015 risulta negativo per euro 2.755.055.

Grazie Gabriella

Un particolare ringraziamento a Gabriella Croci Dottore Commercialista, che da molti anni pro-bo-no segue con grande impegno e dedizione il Comitato Maria Letizia Verga, redige il Bilancio e i rendiconti annuali.





Una cassettera piena di sogni

La abbiamo aperta timorosi, abbiamo con cura dispiegato il fagotto che conteneva

Una volta un uomo saggio, che casualmente porta il nome di Giovanni Verga, mi disse che nella vita occorre sempre avere una cassettera piena di sogni. Ogni tanto bisogna aprire un cassetto, mettere mano al sogno, realizzarlo e poi passarlo nella cassettera a fianco, quella dei ricordi. Questo è esattamente quello che noi, come famiglia di Carlotta, abbiamo fatto in questo lungo cammino.

Abbiamo avuto sogni di guarigione, di sorrisi, di vento sulla pelle. Sogni di luce e profumo di mare ma, più di tutto, abbiamo custodito dentro di noi sogni che in qualche modo potessero ricambiare quanto avevamo ricevuto in reparto prima e al Day Hospital ora. Perché quando ricevi così tanto, la generosità ti esplose dentro e non puoi che restituire, almeno in parte, a piene mani. Ed è così che abbiamo deciso di aprire i primi quattro cassettei dei nostri sogni che avevano nomi ben precisi: maternità, gioia, amicizia e rinascita. Il cassetto della maternità è stato aperto il dieci giugno a Barzanò presso Peregolibri, dove la dott.ssa Marta Verna ha presentato il suo libro "Nessuno esca piangendo" in un incontro intimo e splendido in cui abbiamo avuto modo di scoprire un altro lato di una persona che sapevamo già essere un medico incredibile. La dottoressa ha messo a nudo con coraggio la sua parte più intima, raccontandoci il suo desiderio di maternità, il suo percorso doloroso e come tutto questo si intrecci con una scelta di lavoro

spesso durissima. Ci siamo persi nel suo racconto per riemergere con la chiara sensazione che la dott.ssa Marta sia mamma molto più di quanto lei stessa forse sappia e la nostra Carlotta ne è l'esempio più vero.

Il cassetto della gioia è stata una vera esplosione di energia e sport perché siamo riusciti a realizzare un torneo di tennis a Merate, presso il Circolo Roseda, che ha coinvolto più di cento partecipanti. Vedere con quale entusiasmo e generosità i nostri amici hanno partecipato a questo evento, è stata un'emozione infinita perché si respirava un clima di festa, una voglia di essere presenti per un sogno più grande. C'erano davvero tutti gli ingredienti: l'amicizia, l'energia, la generosità e la voglia di stare insieme.

Il terzo cassetto, quello dell'amicizia, è stato davvero il più impegnativo ma con coraggio abbiamo tolto il nostro fagotto luminoso dal cassetto e, con l'aiuto di un amico prezioso, Daniele Cazzaniga abbiamo cominciato a metterci mano. Perché far venire a Merate la Monday Orchestra del Blue Note e un big come Fabrizio Bosso, non è proprio un'impresa facile ma, passo dopo passo, siamo riusciti a realizzare una serata magica. Vorrei dire che è stato un concerto di musica jazz ma racconterei una storia non vera. Perché il 7 ottobre presso l'Auditorium del Collegio Villoresi di Merate c'era magia nell'aria, vera, pura, meravigliosa magia...

L'ultimo cassetto, quello della rinascita, è tutto della nostra Carlotta che da quando è stata dimessa ha intrapreso un percorso di arteterapia con una stupenda compagna di viaggio, la sig.ra Chiara Orsenigo, che attraverso la tecnica del caviardage la sta aiutando a rielaborare il suo vissuto di questo lungo anno. Mercoledì 5 ottobre Carlotta ha inaugurato la sua mostra e vedere il cammino di questi mesi è stato emozionante per tutti.

Ogni cassetto ha richiesto impegno e amore ed energia. Lo abbiamo aperto timorosi, abbiamo con cura dispiegato il fagotto che conteneva, lo abbiamo realizzato perché portasse contributi tangibili al Comitato. E con altrettanta cura lo abbiamo richiuso e riposto nel cassetto dei ricordi.

Missione compiuta, sig.Verga. Almeno per ora.

Marta Perego





Così ci aiutano

Il Comitato Maria Letizia Verga per lo studio e la cura della leucemia del bambino **deve la sua "forza" ai genitori e amici sostenitori** che in modo autonomo organizzano eventi, grandi e piccoli, mettendo a disposizione il loro tempo e le loro capacità per far conoscere l'Associazione e raccogliere fondi per sostenere la ricerca, la cura e l'assistenza.

Così ci aiutano è una sezione in cui raccogliamo alcune testimonianze delle innumerevoli iniziative di raccolta fondi. La fantasia dei nostri sostenitori è sorprendente: si sono realizzate cene benefiche, feste campagnole, biciclettate, camminate, banchetti con piccoli oggetti da loro realizzati, gare canore, giochi, feste di compleanno, imprese sportive ...

La versione completa di questa carrellata di eventi la trovate sul nostro notiziario online.

il Notiziari online

www.notiziario.comitatomarialetiziaverga.it

Monza (MB)

Ti do una mano Onlus



Il 27 febbraio l'associazione Ti do una mano onlus presenta al Teatro Villotesi di Monza uno spettacolo di magia e tanto divertimento. Il ricavato è destinato al Centro Maria Letizia Verga di Monza.

Lodi (LO)

Abbracciamoli 2016

Abbracciamoli è un evento di nuoto, pallanuoto e solidarietà, pensato per raccogliere fondi destinati a sostenere la Fondazione Magica Cleme e il Comitato. In questa quarta edizione abbiamo nuotato più di 800 chilometri, segnato 86 goal; sono passate dalla piscina centinaia di persone.

Alberto



Portichetto (CO)

Festa di Carnevale



Come ormai da 26 anni si è svolta a Portichetto la tradizionale cena di Carnevale con tutti gli amici del Comitato. Per loro il Carnevale non è il ballo in maschera ma un'occasione per stare assieme e raccogliere fondi per i bambini leucemici di Monza.

Gli amici di Portichetto

Lavena Ponte Tresa (VA)

Saggio di fine anno



Quest'anno la Max Dance di Barbara Menchiari ha deciso di supportare gli amici di Marika dedicando il saggio di fine anno di danza al Comitato Maria Letizia Verga e ai bambini in cura al centro di ematologia pediatrica di Monza. Una bella esperienza per i bambini della scuola di danza che con la loro passione hanno "aiutato" altri bambini.

Piera

Montecampione (BS)

Ciaspolata del Muffetto

La Pro Loco Artogne, l'Aido e la Scuola Sci, coadiuvati da una ottantina di volontari della Protezione civile e gruppo Alpini Artogne, Ski area, Consorzio Residenti Montecampione, Vigili del fuoco, Avis hanno organizzato una ciaspolata notturna sulla neve all'insegna della solidarietà. Lo scopo raccogliere fondi a favore del Comitato.

Domenico Benzoni



Piateda (SO)

Quattro passi... per gli altri



Domenica 12 giugno a Piateda, è stata data prova di grande solidarietà e generosità. "Quattro passi...per gli altri". Tanti i bambini che hanno partecipato, tante le famiglie che hanno marciato, davvero tanta la generosità che i partecipanti hanno dimostrato.

La comunità di Piateda



Dazio (SO)

Che ti frulla in testa



Venerdì 6 aprile Paolo Paniga e la compagnia teatrale Bolle di Sapone hanno messo in scena una simpatica rappresentazione teatrale dal titolo Che ti frulla in testa. Il ricavato è stato devoluto al Comitato Maria Letizia Verga.

Rosanna

Delebio (SO)

Trofeo Mafalda

Domenica 17 luglio si è tenuto il 22° Trofeo Mafalda. 28 temerari ciclisti sono partiti da Delebio in direzione Chiavenna, punto di partenza della gara. Dopo la foto di rito gli atleti sono partiti affrontando i 12 km di salite e tornanti fino all'arrivo a Campodolcino. A seguire pic-nic al parco e premiazioni con Jessica Dell'Oca come madrina. Le offerte raccolte sono state devolute al Comitato Maria Letizia Verga e all'AIL di Sondrio.



Antonella

Monza (MB)

Forza Tikina



Quasi 300 magliette acquistate da parenti ed amici di Tikina per aiutare il Comitato. Questa iniziativa è nata come un gioco ma ha avuto un grandissimo successo e tutto quello ricavato è stato donato per supportare l'eccellenza delle cure. Forza Tikina e grazie a tutti gli amici e conoscenti che hanno partecipato a questa donazione.

Anna e Michele

Lenno (CO)

Orlando e gli amici volontari

Domenica 3 aprile noi amici ci siamo trovati al ristorante pizzeria "Ranch" di Leno (lago di Como) tra conoscenti e amici che da diversi anni collaborano con me nella raccolta fondi in occasione di Pasqua Natale ed Halloween a favore del Comitato Maria Letizia Verga. Un grazie particolare a Mario e Lucia che ci hanno deliziato con le loro pizze e hanno devoluto parte dell'incasso al Comitato.



Orlando

Gaggiano (MI)

6° Trofeo Memorial Piccola Clara

Anche quest'anno il Trofeo MIZU TAMASHII DOJO "memorial piccola Clara" del 11 Giugno 2016 è stato un successo. Tante grazie ai partecipanti, alle ASD ed enti che hanno aderito all'iniziativa e al pubblico che ha dimostrato calore, partecipazione e grande generosità. Un grazie speciale a Paolo, papà della piccola Clara con l'intera famiglia per la collaborazione attiva.

*Il Presidente Eleonora Piazzini
e il DT Roberto Simoni*



Grosio (SO)

Concerto sotto le stelle



Nella serata di venerdì 27 maggio, nella splendida cornice dell'Ort del Prevost si è tenuto il "Concerto sotto le stelle" del Corpo Bandistico i Fiati di Grosio, ospite della serata il Premiato Corpo Musicale di Delebio. Spero che questa amicizia, tra i 2 gruppi, continui nel tempo e che il "Concerto sotto le stelle" diventi motivo di ritrovo anche negli anni a venire.

Tramanzoli Katia

Morbegno (SO)

Enjoy Valtellina Club

L'11 e 12 giugno si è svolto il torneo Enjoy Valtellina Cup, una due giorni sportiva e benefica. Tante iniziative per un solo scopo: utilizzare lo sport come mezzo di aggregazione, divertimento, solidarietà e sensibilizzazione. Il ricavato è stato suddiviso tra 4 ONLUS: Piccola Opera, UILDM, LILT E Comitato Maria Letizia Verga.

Antonella e Massimo Cecilian

Bergamo (BG)

Nascere e lasciarsi amare

Con una cerimonia semplice e gioiosa il 2 aprile l'Istituto IMIBERG di Bergamo ha dedicato a Giacomo Campagna la propria scuola dell'infanzia. I bambini dell'asilo hanno inscenato uno spettacolo per raccontare chi era Giacomo. Oggi entrando all'ingresso dell'asilo, i bimbi sono accolti da una grande foto sotto cui è stata apposta la frase scelta dai genitori per sintetizzare la vita del loro Giacomino: "L'importante nella vita non è fare qualcosa, ma nascere e lasciarsi amare".

Chiara





Appiano Gentile (CO)

In buca per Giacomo



Giovedì 31 Marzo nella prestigiosa cornice del Golf Club La Pinetina, di Appiano Gentile, si è svolta la prima edizione della gara di Golf. "In Buca per Giacomo" è una gara di beneficenza per ricordare Giacomo. 21 Giocatori 134 partecipanti alla cena post gara per il Comitato Maria Letizia Verga. Grande successo, siamo molto contenti di questa prima edizione.

Alberto e Michela

Meda (MB)

Non ti pago!



Sabato 12 marzo la compagnia teatrale amatoriale "I nuovi Istriorni" ha messo in scena una commedia in tre atti di Eduardo de Filippo dal titolo "Non ti pago" regia di Simona Colombo. La divertentissima commedia è stata rappresentata come sempre all'Auditorium San Giacomo a Meda.

Famiglia di Gioseffo

Arcore (MB)

Camminiamo Insieme 23^ Edizione

Prevista per domenica 1 maggio ma rinviata per pioggia a domenica 15 maggio 2016, si è svolta ad Arcore la 23^ edizione di "CAMMINIAMO INSIEME" contro la leucemia infantile. Nonostante il rinvio è andata benissimo, abbiamo superato il numero di iscritti della scorsa edizione. Grazie a tutti i gruppi partecipanti.

Angelo Vailati



Monte Cremasco (CR)

Comitato Amici di Diego Onlus 28° edizione

La giornata di domenica 19 giugno ha visto 200 bambini alternarsi sul campo di calcio in un torneo amichevole dove i colori delle magliette e le gambette dei piccoli sportivi hanno creato una scenografia da applausi. La domenica è stata animata dai bravissimi e simpatici Clowns e dalla banda "il Trillo". Grazie a tutti quelli che ci aiutano che sono veramente tanti.

Vanazzi Rosa G.

Comitato Amici Di Diego Onlus



Vidalegno (BG)

1° Trofeo Giacomo Campagna



Il weekend del 3-4 settembre a Vidalegno si è svolto il primo Torneo di calcio in memoria di Giacomo. Giacomo si divertiva ad andare a vedere il fratello Isacco giocare a calcio e per questo la Società U.S.D. Vidalegno, in collaborazione con la famiglia di Giacomo, ha deciso di ricordarlo organizzando un torneo di squadre per raccogliere fondi a favore del Comitato. Sono stati due giorni di festa, alla fine del torneo tutti i bambini sono stati premiati e la squadra vincitrice è stata il Vidalegno, la squadra del fratello di Giacomo.

Monza (MB)

Amici di Delebio

Si può dare una mano in mille modi....e gli amici di Martina Ceciliani hanno deciso di fare qualcosa di molto pratico. Così in un sabato di febbraio una trentina di uomini sono partiti dalla Valtellina coi loro mezzi di lavoro (camion, escavatori...) per sistemare il parcheggio del Ristorante Antica Cascina Zappa prestato ai genitori con bambini in cura in day hospital di ematologia pediatrica e fare lavori di giardinaggio.

Antonella

Menaggio (CO)

C.I.F. Centro Italiano Femminile



Contagiate dal lavoro e dalla dedizione che sta dietro al Comitato Maria Letizia Verga Onlus, le donne del CIF Menaggio si ritrovano ogni anno una domenica di giugno con il loro banchetto "C.I.F. PER I BAMBINI". Con le loro allegre bancarelle vogliono dar voce al grande progetto del Comitato. Tutti insieme facciamo qualcosa per guarire un bambino in più.

Francesca Erba

e tutto il Gruppo CIF Menaggio

Ponchiera (SO)

Festa della mamma

Le mamme del paese di Ponchiera, una piccola frazione di Sondrio, hanno organizzato, in occasione della festa della mamma, un mercatino il cui ricavato è stato donato al Comitato. Grazie di cuore alle mamme e a tutti quelli che hanno partecipato.

Roberta Elena Luca con le mamme per le mamme di Ponchiera





Rovellasca (CO)

30 anni di mercatino



Che traguardo importante abbiamo raggiunto domenica 13 dicembre 2015: 30 anni di mercatino di Natale! Dal cielo Graziella ci ha sempre donato l'entusiasmo e la carica nella nostra scelta di volontariato. Nel tempo la cerchia dei nostri "amici" si è sempre più allargata merito della disponibilità delle mie preziose collaboratrici impegnate, oltre che nella realizzazione di bellissimi manufatti, anche a spiegare i traguardi della ricerca. Grazie di cuore a tutti.

Angela Re Prada

Monza (MB)

Lions Club con Tomelleri

E' stata un' idea che ha coinvolto tutti i Lions Club ed i Leo della V^ Circoscrizione (il Monza Parco, Monza Host, Monza Duomo, Monza Corona Ferrea, Monza Teodolinda, Monza Ponte dei Leoni, Vimercate, Brianza Host, Canonica Lambro, Cesano Maderno, Desio e Seregno) a riunirsi per la realizzazione di un service comune: "raccolta fondi per due realtà tra le più conosciute per l'importanza del loro ruolo sul territorio Monzese": Centro Maria Letizia Verga e Centro Slancio.

Roberto Pessina



Limbiate (MB)

Prima marcia benefica

Domenica 18 settembre si è svolta a Limbiate la prima marcia non competitiva 7,5 km in occasione delle festa dello sport. Ringraziamo per questa bella iniziativa l'Assessore allo Sport Ceschini Claudio la famiglia Malivindi che ha coinvolto tanta gente.



Saronno (VA)

Mamme per il Comitato Letizia Verga

Alcune mamme hanno preso parte alla Festa delle Associazioni organizzata dall'Ufficio Cultura del Comune, il cui tema quest'anno era quanto mai gioioso: la musica, con un tuffo nelle tradizioni popolari di inizio Novecento. Oggi come allora, il canto è un'espressione artistica ma anche di gioia spontanea e vita di tutti i giorni, dalle feste popolari alle funzioni sacre e civili, dai concerti all'intimità delle nostre case. Un grazie speciale a tutte le mamme e amiche del nostro gruppo, che dedicano il loro tempo a realizzare creazioni artigianali da donare come ricordo a chi viene a trovarci per far conoscere il Comitato.

Rosita Oleari



Varese (VA)

Mughetti al liceo di Saronno



Venerdì 29 aprile 2016, con le mie care amiche e collaboratrici, abbiamo festeggiato 23 anni di presenza al Liceo Scientifico "G. B. Grassi" con i nostri cesti pieni di profumatissimi bouquets di mughetti.

Angela Re Prada

Delebio (SO)

Burraco Club Morbegno

Sabato 5 marzo presso l'oratorio di Delebio si è disputato un torneo benefico di burraco organizzato dal Burraco Club di Morbegno e dall'Associazione Giovanni Paolo II con lo scopo di raccogliere fondi per il Comitato

Antonella.



Monza

Pit Stop della Solidarietà

Alcuni bambini in cura presso il Centro Maria Letizia Verga hanno accompagnato i giocatori in campo allo stadio Brianteo per l'evento Pit Stop della solidarietà, una sfida calcistica a scopo benefico che ha visto scendere in campo la Nazionale Piloti e All Star Monza, composta da personaggi dello spettacolo e personalità del territorio. L'intero incasso della manifestazione è stato destinato a due associazioni attive sul territorio monzese: Comitato Maria Letizia Verga e Progetto SLancio.

La redazione



Seveso Altopiano (MB)

35 anni zecchino Seveso Altopiano

La comunità di Seveso Altopiano da 35 anni continua a portare una goccia, per poter guarire un bambino in più.

L. Bianchi



Biassono (MB)

35ª Festa campagnola



Il tempo non è stato un nostro alleato: quasi tutte le sere ci ha portato molta pioggia, ma i volontari non si sono persi d'animo e la Festa è continuata. Grazie ai pensionati che quasi un mese prima l'inizio della manifestazione montano i tendoni e mettono in sicurezza le strutture, agli oltre 200 volontari che durante tutte la Festa contribuiscono dando un solido aiuto nei diversi settori: Arrivederci al prossimo anno.

Gruppo Cascina Costa Alta

Boldone (SO)

Gara di pesca in ricordo di Alberto

Domenica 7 agosto, per il secondo anno, si è svolta la gara di pesca in ricordo di Alberto nel torrente Bondone. Erano presenti molte persone per trascorrere una giornata in allegria. Gli Alpini di San Giacomo hanno preparato il pranzo. Vorrei ringraziare tutti di cuore per aver voluto ricordare Alberto e soprattutto ricordare che tutti insieme possiamo fare tanto.

Capetti Valentina



Albizzate (VA)

Facciamo festa insieme



L'evento solidale tenutosi a maggio ad Albizzate ha riscontrato una grande partecipazione. Una risposta eccezionale che ha unito genitori del Comitato, amministrazione comunale, volontari, amici, associazioni e tantissime persone che hanno aderito con entusiasmo. Siamo felici di Essere AMICI DEL COMITATO

Stefania

Cesano Maderno (MB)

Serata di beneficenza

Ormai è diventato un appuntamento fisso, irrinunciabile: qui a Cesano Maderno siamo arrivati alla 31ª edizione della tradizionale serata di beneficenza, che quest'anno ha fatto il "tutto esaurito", accogliendo più di 650 ospiti tra le fila Cine-Teatro Excelsior, dove Gian Pieretti e i suoi musicisti si sono esibiti in un repertorio di musica italiana sulle note di Lucio Battisti.

Rosanna Arnaboldi



Milano (MI)

Cena benefica



Si è svolta presso il ristorante Love it il 19 Maggio, una serata di beneficenza organizzata dal Comitato. Durante la serata il dott. Jankovic ha parlato della sua esperienza nella cura e assistenza ai bambini malati di leucemia. Sono stati presentati il suo libro e i ciondoli Janko's smile. Questi ultimi, sono la testimonianza dell'affetto dei genitori nei confronti del dr. Jankovic.

E' stata infatti la mamma di un bambino guarito a realizzare questi bellissimi ciondoli ispirandosi alle faccine dei timbrini che il dottore utilizzava con i piccoli pazienti. La serata si è poi svolta in un clima allegro e festoso grazie anche alla partecipazione di un comico d'eccezione, Andrea Pucci, che ha fatto sorridere tutti i partecipanti con i suoi simpatici sketch.

Martina

Castello dell'Acqua

Compleanno tra cielo e terra

Non è facile riassumere in poche righe quello che è stato la seconda edizione di "Compleanno tra cielo e terra", non di certo per le molteplici attività svolte, bensì per le emozioni vissute. Tutti i presenti avevano una cosa in comune, un gran sorriso in volto, quello stesso sorriso che Alberto non ha mai perso. Grazie a tutti coloro che ci hanno aiutato a guarire un bambino in più!

Alessandra Bonolini



Pandino (CR)

Correre per la vita



Venerdì 13 maggio, a Pandino, si è svolta la 30esima edizione della ormai tradizionale marcia "Correre per la Vita". Grazie al tempo magnanimo è stata una serata da incorniciare. Oltre 3.400 gli iscritti che con le loro donazioni hanno permesso di sostenere chi vuole dare nuove speranze e nuovi sorrisi ai bambini malati di leucemia.

Fam Ferla



Delebio (SO)

Un calcio alla leucemia



Sabato 1 ottobre presso lo stadio comunale di Delebio si è disputata la 2' edizione di UN CALCIO ALLA LEUCEMIA, triangolare di calcio per raccogliere fondi a favore del Comitato Maria Letizia Verga. Il torneo è stato vinto dalla N.I.S. (Nazionale Italiana Sindaci), a seguire la Mitica e infine la V.I.P.

Antonella

Monza

I fantastici 4



Tutti uniti a combattere la leucemia. Quattro atleti olimpici si sono trasformati nei famosi eroi dei fumetti, i Fantastici 4, per raccogliere fondi a favore del Comitato Maria Letizia Verga. Elisa Di Francisca (scherma), Marta Pagnini (ginnastica ritmica), Clemente Russo (pugilato) ed Elia Viviani (ciclismo) hanno donato dei loro oggetti firmati per un'asta di beneficenza online sul sito di Charity Stars.

Novate Mezzola (SO)

Natalie's Rose

Grande dimostrazione di affetto e solidarietà da parte della comunità di Novate Mezzola che in toto ha partecipato all'iniziativa Natalie's Rose il 25 settembre presso l'oratorio di San Francesco. Un ringraziamento particolare a Don Carlo, alla Croce Rossa, agli Alpini che hanno preparato la polenta, alle bravissime cuoche dell'oratorio per il pranzo, alle animatrici che hanno tenuto a bada i nostri figli e a tutti quelli che si sono impegnati per la buona riuscita di questa iniziativa da noi genitori tanto desiderata. E' stato un vero ed inaspettato successo. Grazie di cuore a tutti.

Lucy, Cristian, Natalie



Monviso-Monza

Un fiume di solidarietà

"Un fiume di solidarietà": lungo il corso del Po dalla sorgente alla foce, 550 chilometri da percorrere unicamente a piedi in soli 10 giorni. La partenza è stata il 22 aprile. Organizzata da Antonio Di Dato e dall'amico Gianluca Oliva, la manifestazione è nata dall'idea di percorrere a piedi il corso del fiume più lungo d'Italia, dalla sorgente alla foce.

Un vero successo grazie alle tante persone che hanno fatto donazioni per sostenere questa impresa e il Comitato Maria Letizia Verga.

la redazione



Sacco di Esine (BS)

Pranzo all'oratorio



Il 2 ottobre all'Oratorio abbiamo organizzato il nostro primo pranzo benefico per il Comitato. Grazie a tutti quelli che hanno partecipato rendendo una giornata normale una domenica speciale, dedicata totalmente alla beneficenza, alla musica, all'intrattenimento, ai giochi organizzati per i nostri piccoli bambini. Ci ripromettiamo di ripetere l'esperienza.

Eleonora

Varese (VA)

Admo e Comitato Maria Letizia Verga



Come lo scorso anno ci siamo impegnati con Admo a Varese con una giornata dedicata a informare e raccogliere futuri donatori di midollo. Un grande lavoro di squadra che come lo scorso anno ha riscontrato molto interesse.

Stefania

Sondrio

Coppa Valtellina

Grazie alla passione e alla determinazione di molte persone, quest'anno il 60esimo Coppa Valtellina ha voluto aiutare il Comitato. E' stato anche assegnato un premio "Una leva per Alberto" per il miglior freno a mano. Tantissime le emozioni trasmesse grazie a tutti.

Valentina



Monza

Compleanno solidale online

Ringraziamo Paolo Badiini e Carola Alberti Verri, che hanno scelto in occasione del loro compleanno di invitare gli amici a dedicare i propri pensieri ai bambini in cura al Centro Maria Letizia Verga, organizzando una raccolta fondi online sul sito della Rete del Dono che ha avuto un ottimo risultato.

La redazione



Introbio (LC)

Madonna delle Nevi

Quest'anno si è festeggiato il 180° anniversario della Madonna delle Nevi. Durante la giornata si è fatto conoscere anche il Comitato Maria Letizia Verga e si sono offerte cartoline con l'annullo postale e il tradizionale rancio alpino. Le cartoline e i timbri sono il risultato di un progetto filatelia e scuola offerto da Poste Italiane, Don Marco Mauri ha dato la disponibilità per attivare un servizio filatelico con allestimento di cartoline affrancate con francobolli a tema religioso e timbrate con uno speciale annullo per la Madonna della neve in Biandino. Memi Graph ha regalato le cartoline, il sindaco è stato ben felice di sostenere l'iniziativa.

Pier Paolo



Grosio (SO)

1000x1000



Un fiume di persone con la maglietta arancione, tanti sorrisi, il meteo dalla nostra parte, una causa nobile e giusta, l'affetto delle persone, nuove e vecchie amicizie: questi gli ingredienti della 1000x1000 2016. Ormai diventata una piacevole ricorrenza.

Soncino (CR)

Gara di aratura

Anche quest'anno il gruppo degli Agricoltori di Soncino ha donato parte del ricavato della IV edizione della Gara di Aratura al Comitato Maria Letizia Verga. Grazie al nostro Federico, Paolo, Angelo, Andrea, Pietro, Franco e i fratelli Piccioni.



Mariano Comense (CO)

Punto croce per il Comitato



L'evento Cuori per amore, organizzato dal gruppo facebook punto croce Lombardia, ha coinvolto ben 140 persone da tutta Italia che hanno raccolto con entusiasmo l'invito a ricamare per amore. Abbiamo ricevuto 180 tele con cuori ricamati che sono state assemblate in una moltitudine di oggetti presenti al banchetto di Merate a favore del Comitato.

Serena

Compleanno di Martino

Grazie Martino per aver dedicato al Comitato al tua festa di compleanno.



Il sogno di Giovanni Verga e di tanti altri genitori

Lui aveva un sogno quello di creare un ospedale pediatrico per i bambini malati di leucemia. Un posto dove il bambino e la sua mamma potevano sentirsi a casa. Un posto che unisce Ricerca Cura ed Assistenza per guarire un bambino in più. Questo oggi è il nostro ospedale. Chi passa di qui diventa un guerriero a tutti gli effetti. Abbiamo imparato a vedere la bellezza nelle piccole cose. Abbiamo imparato cosa vuol dire lottare insieme per uno stesso obiettivo, che INSIEME si è più forti e che le cose belle arrivano per chi ha pazienza e aspetta. Abbiamo imparato il valore di un semplice sorriso nonostante tutto. Abbiamo conosciuto la paura, il dolore ma anche il coraggio e la forza. Abbiamo imparato che la vita va vissuta sempre nonostante le difficoltà! Abbiamo imparato che non sempre si vince ma che tutti i piccoli angeli vivranno sempre dentro di noi. Grazie Giovanni

Giulia Venosta



Grazie

al dr. Momcilo Jankovic

Il nostro caro dott. Jankovic è andato in pensione! La sua storia professionale inizia negli stessi anni in cui nacque il Comitato Maria Letizia Verga. Da giovanissimo medico si prese cura della piccola Maria Letizia alla clinica De Marchi di Milano e da allora è sempre stato al nostro fianco nella missione di guarire ogni giorno un bambino in più. La collaborazione con la Clinica pediatrica di Monza però non si interrompe qui. Continuerà a far valere i suoi quarant'anni di esperienza vicino ai piccoli pazienti occupandosi della formazione dei giovani medici, per trasmettere loro la passione, l'empatia e l'altruismo necessari per seguire al meglio i nostri bambini e ragazzi.



a Giuseppe Ferrari



Giuseppe Ferrari ha festeggiato i 30 anni di volontariato per il Comitato Maria Letizia Verga. 30 anni di banchetti e raccolte fondi a Cogliate. Sempre disponibile a farsi portavoce del Comitato a manifestazioni ed eventi, è stato anche tra i primi a far parte del Gruppo Ascolto nato per dare un supporto ai nuovi genitori da chi ha vissuto prima di loro lo stesso percorso. Grazie Giuseppe per tutto il tempo che ci dedichi!

alle nostre infermiere

Sono la mamma di Denis. Vorrei dedicare alle infermiere un pensiero. Io sono infermiera ma queste mie riflessioni le faccio da mamma! Le infermiere per me sono state delle amiche compagne di viaggio. Io ho vissuto le degenze di mio figlio da sola, senza che nessuno mi potesse dare il cambio. Le infermiere mi hanno fatto sentire meno sola. Con il loro sorriso e con il loro incoraggiamento mi hanno dato la forza di andare avanti. La loro preparazione tecnica mi ha fatto stare tranquilla, mi sono sentita sempre in buone mani. Sono state sempre un tramite tra me e i medici; con loro potevo consigliarmi e sfogarmi nei momenti più bui. Le ammiro perché hanno veramente tanto coraggio a lavorare in un reparto così pesante da tanti punti di vista. Vorrei abbracciarle tutte e dire GRAZIE e non sarebbe sufficiente a esprimere tutta la mia gratitudine. Forse non so se quello che ho scritto va bene per un almanacco ma è ciò che provo. La saluto e spero di essere stata di aiuto.

Mamma di Devis

Un saluto alle infermiere che tra agosto e settembre hanno lasciato i reparti di ematologia pediatrica, centro trapianti e day hospital richiamate dall'Ospedale San Gerardo in altri reparti. Grazie per il vostro preziosissimo lavoro e in bocca al lupo per la nuova attività. Mangas Alonso Marta, Zonca Jessica, Tuberosi Mara, Riboldi Gemma, Panarotto Blanca, Lupidi Alessandra, Trezzi Daniela ci mancherete tantissimo.