



notiziario del
COMITATO MARIA LETIZIA VERGA
ONLUS

per lo studio e la cura della leucemia del bambino
presso la Clinica pediatrica dell'Università di Milano Bicocca - Ospedale S. Gerardo - Monza





notiziario del
COMITATO MARIA LETIZIA VERGA
ONLUS
per lo studio e la cura della leucemia del bambino
presso la Clinica pediatrica dell'Università di Milano Bicocca - Ospedale S. Gerardo - Monza

Periodico Reg. Tribunale di Varese al n. 365
Arti Grafiche Baratelli - Busto Arsizio (VA)
Spedizione in Abbonamento Postale - art. 2 comma 20/C
Legge 662/96 - Filiale di Varese - Tassa pagata - Taxe perçue

Direttore responsabile:
Giovanni Verga

Coordinatore di Redazione: Renzo Magosso
Segreteria di Redazione: Rosanna Lupieri
Michela Casiraghi
Coordinazione Scientifica: Giuseppe Masera
Marco Spinelli
Cristina Vallinoto

Grafica e impaginazione elettronica:
Massimo Molinaroli (massimo.molinaroli@fastwebnet.it)
Copertina: Jayesh Corbetta

Logo Istituto Maria Letizia Verga su gentile concessione
della Fondazione MBBM

Oltre agli autori degli articoli, hanno collaborato:

Teresa e Giuseppe Mammone	Famiglia Ferla Luigi	Caterina Barbier
Gruppo Costa Alta	Lorenzo Lucchini	Orlando - Gruppo genitori di Patrizia
Gianni Lovarelli	Maria Letizia e la Magica Cleme	Silvia
Gianky Broggi	Gianluca	Gli amici di Arianna
Pierpaolo Ponzone	Lorella Marcantoni	Vanazzi R. G.
Maria Rosa	Gallavotti	Igor
Marco	Filippo e i suoi amici	

sommario

Editoriale

Verso il 2009, tra luci e ombre (Giuseppe Masera)	1
Donare il sangue significa dare amore (Fabio Rossi)	2
Grazie! Da quel braccio generoso comincia la catena della solidarietà (Daniela Longoni)	4
Tutti i bambini hanno diritto alla salute! Anche in Nicaragua (Giuseppe Masera)	6
Nel buio la luce delle cure (Momcilo Jankovic)	8
Una giornata sul palco con il mio amico Luciano Ligabue (Claudio Feroletto)	10
Un gruppo di campioni Marco Spinelli	12
Cari Dottori che bello lavorare con VOI (Carmelo Rizzari)	13
Noi, 200 trapiantati: guariti ed orgogliosi di esserlo (Cornelio Uderzo)	14
Ma certo che è stato difficile! E adesso... (Fabio Binelli)	16
In Villa Reale, concerto per la solidarietà	19
L'importanza del 5x1000	20
SMS Solidale	21
Così ci aiutano	22

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

Gentile Signore/a,

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

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 indicata 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:

AVVISO IMPORTANTE A TUTTI I GENITORI ED AI NOSTRI SOSTENITORI

**Diffidate di persone
sconosciute che domandano
denaro presentandosi
di persona o al telefono
a nostro nome.**

**Il Comitato Maria Letizia
Verga non raccoglie
contributi in questo modo**

Decreto Legislativo n.196/2003, Art. 7

Diritto di accesso ai dati personali ed altri diritti

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

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

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

dei responsabili e del rappresentante designato ai sensi dell'articolo 5, comma 2;

3. L'interessato ha diritto di ottenere:

a) l'aggiornamento, la rettificazione ovvero, quando vi ha interesse, l'integrazione dei dati

b) la cancellazione, la trasformazione in forma anonima o il blocco dei dati trattati in violazione di legge, compresi quelli di cui non è necessaria la conservazione in relazione agli scopi per i quali i dati sono stati raccolti o successivamente trattati

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

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

filo diretto con il Comitato

Per chi vuole mettersi in contatto direttamente con il Comitato Maria Letizia Verga, è stato istituito un servizio volontario, a cura dei genitori, che funziona dal lunedì al venerdì dalle ore 9.00 alle ore 12.30 e dalle ore 13.30 alle ore 17.00

Telefono 039 23.33.526 - Fax 039 23.32.325 - www.comitatomarialetizaverga.it - e-mail: comitato.verga@pediatriamonza.it

PER CHI CI VUOLE AIUTARE

COMITATO MARIA LETIZIA VERGA - Nuovo Ospedale S. Gerardo

Cas. Post.293 Monza - Conto Corrente postale n. 14172209 - Codice Fiscale 97015930155

Banca "PROSSIMA" Filiale 05000 - VIA MANZONI (ANG. VIA VERDI) 20121 MILANO

IBAN: IT 62 E 03359 01600 100000000502 - BIC BCITITMX

Il Comitato Maria Letizia Verga fa presente che i dati dei destinatari del Notiziario M. L. Verga (nome, cognome, indirizzo, tipo di socio) sono inseriti all'interno di un archivio elettronico protetto da parole chiave note solamente al personale d'ufficio del Comitato. Chi desiderasse la cancellazione dei suoi dati può richiederlo alla segreteria del: Comitato Maria Letizia Verga c/o Nuovo Ospedale S. Gerardo - Cas. Post. 84 - 20052 Monza (MI) - Tel. 039 23.33.526 - Fax 039 23.32.325



Verso il 2009, tra luci e ombre



Come è tradizione il notiziario di Dicembre ci porta una serie di buone notizie che ci giungono nel momento in cui si è entrati in una difficile fase di crisi economica destinata a creare seri problemi, anche a noi.

- La prima importante notizia la leggiamo nelle pagine 16-17: Binelli ci conferma che si stanno resolvendo alcuni dei problemi che hanno rallentato l'avvio del nuovo Istituto Maria Letizia Verga. La Fondazione MBBM è stata accreditata dalla Regione Lombardia e potrà subentrare all'Azienda Ospedaliera San Gerardo nella gestione delle attività delle tre Unità Cliniche: Clinica Pediatrica, Unità Operativa di Ostetricia e Ginecologia, Unità Operativa di Neonatologia.
- Il Dr. Spata ha inoltre deciso (e la realizzazione è già in fase avanzata) il trasferimento all'Ospedale Nuovo dell'Ostetricia e della Neonatologia. Complimenti. Il trasferimento è di fondamentale importanza per l'avvio dell'attività della Fondazione MBBM.
- Importante è l'invito (pag. 2) del Responsabile del Centro Trasfusionale alla donazione di sangue. E' essenziale disporre di un numero sempre maggiore di donatori per assicurare ai nostri bambini possibilità di cure sempre più qualificate. Contiamo molto sulla generosità degli amici del Comitato per questo rinnovato impegno. Vi aspettiamo numerosi.
- Il Dr. Uderzo ci annuncia l'avvio dell'ambulatorio dei trapiantati guariti (pag. 14) e il Dr. Rizzari ci informa che a Monza sono in atto studi su nuovi farmaci antitumorali per la leucemia. Troviamo inoltre una serie di preziose testimonianze di genitori e di nostri giovani. Colpisce la grande gioia di Claudio per l'incontro con il suo idolo Luciano Ligabue (pag. 10).
- Di grande interesse l'aggiornamento del programma Mascota (Managua-Nicaragua) (pag. 6) che, iniziato nel 1986 con il supporto del nostro Comitato e della Fondazione Tetamanti, si è sviluppato in modo straordinario. L'incontro presso la Sala Consigliere del Comune di Monza, alla presenza dei Sindaci delle due città e del Direttore dell'Ospedale, ha consentito di sancire accordi importanti di collaborazione tra città, ospedali e Università.

Venendo alle ombre : un primo problema, sempre più preoccupante, è dato dalla discrepanza tra il numero di letti disponibili per ricovero ed il numero di bambini che si rivolgono con fiducia alla nostra Clinica. Inoltre il carico di lavoro delle infermiere ed il loro numero ridotto per assenze impreviste (maternità in particolare) rende in certi momenti molto difficile assicurare uno standard assistenziale eccellente, come tutti vorremmo.

Va riconosciuto il grande impegno e l'alta professionalità di tutti (infermiere, medici, direzione sanitaria, altri operatori), come ci vengono riconosciuti dai genitori.

Su un punto concordiamo : dobbiamo aumentare di alcuni letti la nostra struttura ed acquisire qualche infermiera in più. Riteniamo questo obiettivo irrinunciabile a breve termine.

Il secondo problema è determinato dalla crisi economica generale e delle prevedibili difficoltà che dovrà affrontare il Comitato Maria Letizia Verga nel mantenere il grande sostegno a favore dell'assistenza e della ricerca nella leucemia e nel concludere il programma della Fondazione Monza e Brianza per il bambino e la sua mamma con la costruzione del nuovo Istituto Maria Letizia Verga.

Chiudiamo con un appello ai genitori sostenitori a stringersi ancora di più attorno al Comitato nel mantenere il generoso sostegno fornito negli anni passati e nel promuovere nuove iniziative. È un momento difficile ma siamo fiduciosi che tutti insieme sapremo affrontare i problemi che ci attendono nei prossimi mesi. Con un rinnovato entusiasmo che dobbiamo ai molti bambini che si affidano con fiducia alle nostre cure.

A tutti gli auguri più affettuosi di un sereno Natale e di Buon 2009.



Donare il sangue significa...

Sono 25mila le unità raccolte ma purtroppo



Fabio Rossi *

Negli ultimi 30 anni la medicina ha fatto straordinari passi in avanti ed ha reso disponibili cure assolutamente innovative di grande efficacia. Molte di queste cure – sia mediche che chirurgiche – per essere effettuate necessitano di trasfusioni di sangue. Nonostante i progressi tecnologici, i numerosi studi e gli importanti investimenti effettuati dall'industria non è ancora stato possibile mettere a punto efficaci sostituti artificiali del sangue ed il sangue donato rappresenta ancora oggi una risorsa preziosa, limitata ed esauribile.

L'Ospedale San Gerardo ha bisogno per i suoi pazienti di 28.000 unità di sangue ogni anno; di queste 25.000 provengono da donatori del nostro territorio, mentre 3.000 ci vengono fornite da altri Servizi Trasfusionali. Questa carenza è comune a quasi tutti gli Ospedali ad elevato grado di specializzazione tra i quali rientra a pieno titolo il San Gerardo.

La presenza di un reparto di Ematologia Pediatrica e di uno di Ematologia per Adulti con gli annessi Centri per il Trapianto di Midollo, della Neurochirurgia, della Cardiocirurgia, delle Rianimazioni (Generale, Cardiocirurgica, Neurochirurgia e Neonatale) comporta un fabbisogno di trasfusioni quantitativamente notevole per esaudire il quale viene svolto un lavoro estremamente specializzato. Infatti la donazione standard di sangue, detta di sangue intero, viene lavorata in laboratorio e ne vengono ricavati tre emocomponenti: una unità di globuli rossi concentrati, una di piastrine ed una di plasma.

Al paziente viene trasfuso solo l'emocomponente di cui ha bisogno. In questo modo la terapia trasfusionale

è più mirata alle esigenze del paziente e l'utilizzo della "risorsa sangue" più razionale. Gli emocomponenti possono essere sottoposti ad ulteriori lavorazioni per alcune categorie di pazienti, per esempio per i pazienti ematologici sono utili la leucofiltrazione, per ridurre al minimo il numero dei globuli bianchi e l'irradiazione per inattivare i linfociti del donatore per i pazienti particolarmente immunodepressi.



I pazienti pediatrici che necessitano di trasfusioni sono in prevalenza affetti da leucemia o sottoposti a trapianto di midollo. Il numero di unità di globuli rossi e piastrine trasfusi è rappresentato nei due grafici.

Il sangue può essere donato da tutte le persone in buone condizioni di salute, di età compresa fra i 18 ed i 60 anni (chi è già donatore può proseguire fino a 65 anni) e con un peso

di almeno 50 Kg. Prima della donazione è previsto un colloquio con un medico per valutare l'idoneità alla donazione allo scopo di tutelare la salute del donatore e del futuro ricevente della trasfusione.

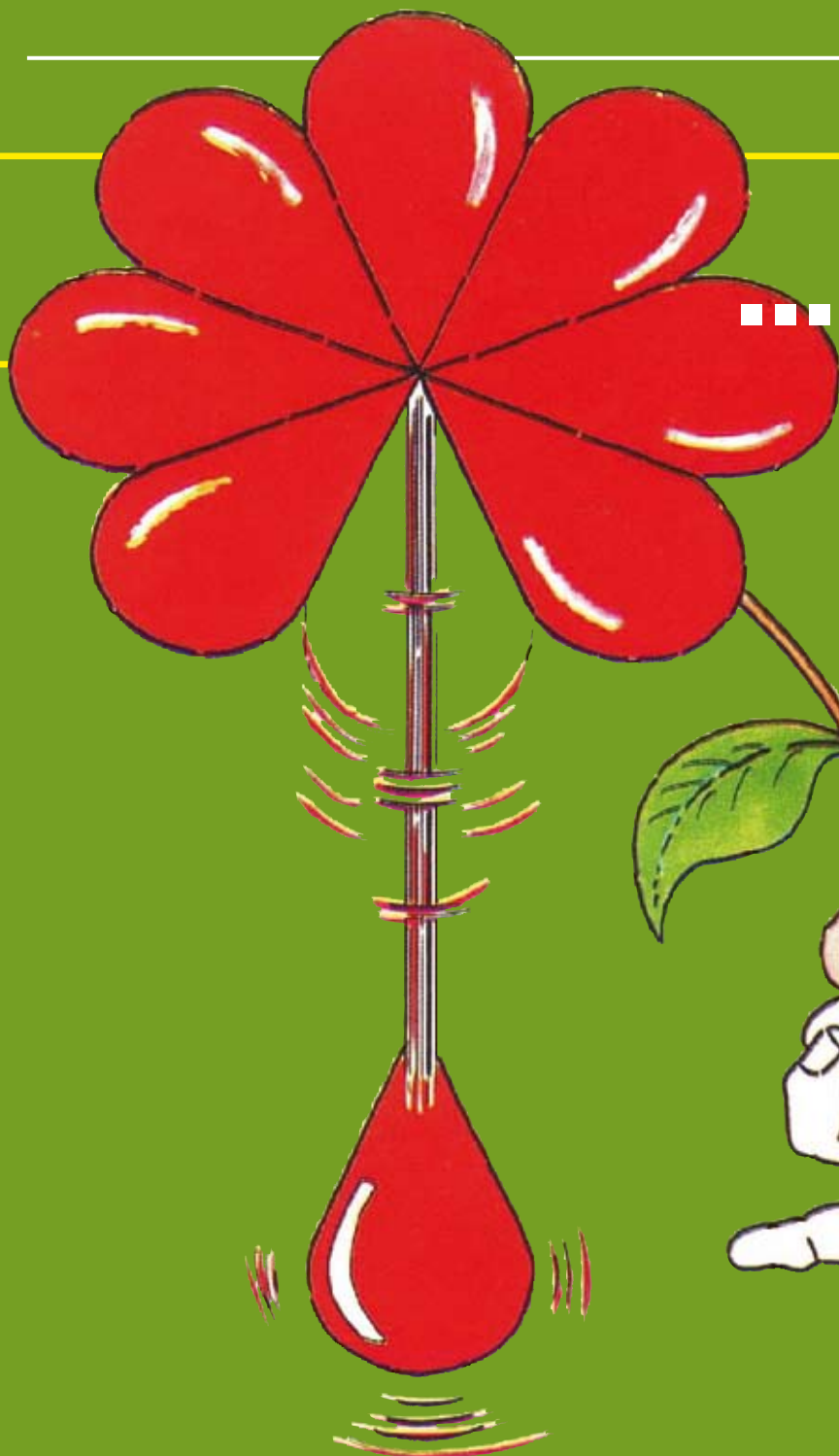
Non va dimenticato infatti che attraverso la trasfusione di sangue è possibile trasmettere alcune malattie infettive (tra cui l'epatite B, l'epatite C e l'infezione da HIV) e, nonostante i test di screening che vengono eseguiti in occasione di ogni donazione abbiano abbattuto significativamente tale rischio, la possibilità di infezione esiste ancora. Diventare donatore abituale (una donazione ogni 90 giorni per i maschi e 2 volte all'anno per le donne in età fertile) garantisce la continuità dell'approvvigionamento dell'Ospedale ed una maggiore sicurezza del sangue donato.

Per effettuare una donazione di sangue occorre circa un'ora; per la prima donazione, che richiede una valutazione preliminare più approfondita, sono necessarie circa 3 ore ed occorre la prenotazione.

Il reclutamento dei donatori di sangue in Italia è affidato alle associazioni di volontariato. Al nostro Servizio Immunotrasfusionale afferiscono i donatori delle sedi AVIS (Associazione Volontari Italiani Sangue) di molti comuni della Brianza, presso le quali ci si può rivolgere per informazioni (vedi box). Siamo anche disponibili per informazioni presso la segreteria del settore Donatori del Servizio Immunotrasfusionale al numero 039233251.

Donare un poco del nostro sangue per un essere umano sconosciuto è un gesto di profondo altruismo che contribuisce sempre a salvare una vita. Se i cittadini del nostro territorio garantissero l'autosufficienza al San Gerardo contribuirebbero a dare un grande messaggio di solidarietà.

* Medico Responsabile centro trasfusionale



...dare amore

ne occorrono di più

*"E ancora
oggi una
risorsa
preziosa,
limitata
ed esauribile".*



Le sedi
AVIS
in Brianza
dove offrire
la vita

AGRATE	Via Marco D'Agrate 2	tel. 039 6051280
ALBIATE	Piazza Conciliazione 42	tel./fax 0362 915125
ARCORE	Via IV Novembre 9	tel./fax 039 614007
BESANA BRIANZA	Via Manzoni 21	tel./fax 0362 917919
BIASSONO	Via Verri 12	tel/ fax 039 2754072
BRESSO	Via Villoresi 61	tel. 02 6140095
BRIOSCO	Via Pasino 24	tel. 0362 958584
BRUGHERIO	Via Oberdan 83	tel. 039 879192
CARATE BRIANZA	Via S. Pellico 1	tel. 0362 805313
CARNATE	Vicolo P. Beretta 2	tel. 039 6889372
CINISELLO BALSAMO	Via. Marconi 50	tel. 02 66049044
COLOGNO MONZESE	Via Turati 1	tel. 02 2538099
CUSANO MILANINO	Via Italia (v. Zucchi)	tel./fax 02 66400183
LESMO	Piazza Dante 8	tel/fax 039 6064658
LISSONE	Via Spallanzani 37	tel/fax 039 2457114
MACHERIO	Via Milano 25	tel. 039 2010871
MONZA	Via Marsala 5	tel./fax 039.2301670/1
MUGGIO	Via Ricostruzione 3	tel. 039 2782300
TREZZO D'ADDA	Via C. Biffi 2 bis	tel/ fax 02 9090147
VEDANO AL LAMBRO	Via S. Stefano 71	tel/ fax 039 2495748
VILLASANTA	Piazza Martiri Libertà 10	tel/ fax 039 304907



Grazie! Da quel braccio generoso



Daniela Longoni *

Le trasfusioni di emocomponenti rappresentano un presidio terapeutico fondamentale nella terapia di supporto dei nostri piccoli pazienti affetti da malattie emato-oncologiche in quanto il midollo osseo non produce la quantità adeguata di globuli rossi (GR) e/o di piastrine necessarie alle regolari attività dell'organismo ed al corretto accrescimento staturale del bambino.

L'emoglobina (Hb) contenuta nei Globuli Rossi, infatti, trasporta l'ossigeno necessario al benessere dei tessuti di tutto l'organismo e, nel bambino con più di 12 mesi di vita, si ritiene di mantenere il valore di Hb circolante al di sopra di 8.0 gr/dl, per consentire al bambino anche le regolari attività quotidiane e ludiche senza quella spiacevole sensazione di astenia che si percepisce in caso di scarsa ossigenazione dei tessuti.

Le piastrine sono invece necessarie per la riparazione dei tessuti vascolari lesi da qualsiasi tipo di danno, traumatico o non, della parete endoteliale e la loro presenza nel sangue circolante evita travasi ematici e sanguinamenti.

La decisione di trasfondere le piastrine dipende dal loro numero nel sangue periferico (si suggerisce di mantenere un valore $> 10.000/\text{mmc}$), ma anche dalle eventuali emorragie delle mucose, ecchimosi e petecchie segnalate dal paziente, soprattutto qualora intervengano spontaneamente e non in seguito a traumi.

Nel caso di patologie oncologiche come leucemie e linfomi, la necessità di trasfusioni aumenta in corso di trattamento chemioterapico in quanto, durante le aplasie indotte dalle terapie, la quantità di GR e di piastrine prodotte si riduce considerevolmente.

Nel caso di patologie ematologiche non oncologiche (ad esempio anemie aplastiche congenite ed acquisite) caratterizzate dall'assenza quasi completa di precursori emopoietici midollari, il fabbisogno trasfusionale può essere estremamente elevato in attesa della risposta al trattamento, sia nel caso si opti per l'immunosoppressione sia nel caso si sottoponga il paziente a trapianto di midollo osseo da donatore allogenico.



Per le emoglobinopatie congenite

come la talassemia major e la drepanocitosi (causate da un difetto di produzione di Hb, geneticamente determinato), ed anche per le aplasie della serie eritroide (come l'anemia di Blackfan-Diamond), le trasfusioni di globuli rossi concentrati vengono eseguite con cadenza prestabilita, di circa 3 settimane, per tutta la durata della vita del paziente.

Tale regime trasfusionale cronico, con il relativo accumulo di ferro ed il conseguente trattamento ferrochelante, è ovviamente gravato da una serie di effetti collaterali sia organici che psicologici che possono avere un impatto sulla qualità della vita del paziente.

Nel corso di trapianto di midollo osseo, ed in particolare nei primi 30-50 giorni dopo l'infusione delle cellule staminali, il numero di trasfusioni di GR, e soprattutto di piastrine, può diventare molto elevato, in particolare in corso di stati febbrili oppure di altre complicanze legate al trapianto.

In tali circostanze, diventa molto importante in termini di elevazione del numero di piastrine circolanti e di loro efficacia, assicurare al paziente la trasfusione di piastrine da un singolo donatore (cioè da "aferesi").

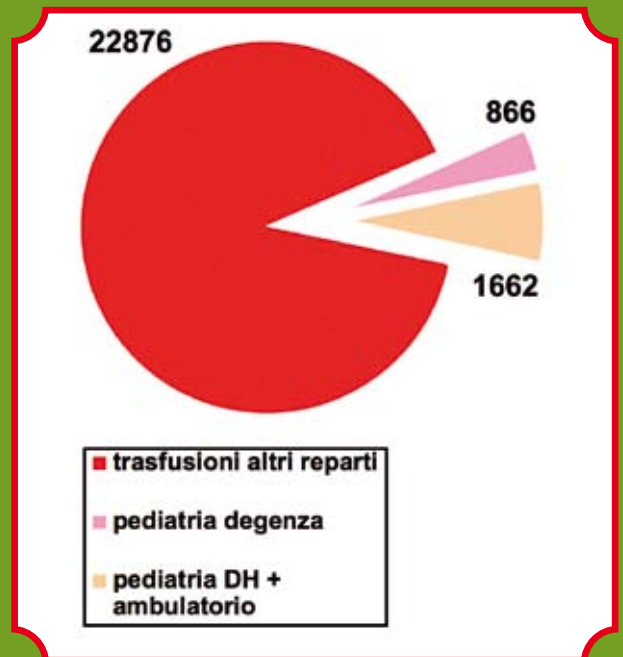
Si evince quindi la rilevanza clinica delle trasfusioni di emocomponenti nella vita quotidiana dei nostri piccoli pazienti con patologie oncologiche e quindi è grande e sincero il **GRAZIE** che tutti noi vogliamo dire alla numerosa (e speriamo sempre di più!!!) schiera di donatori di sangue che ogni giorno ci aiutano a percorrere la strada della guarigione.

* Medico pediatra unità operativa di trapianto



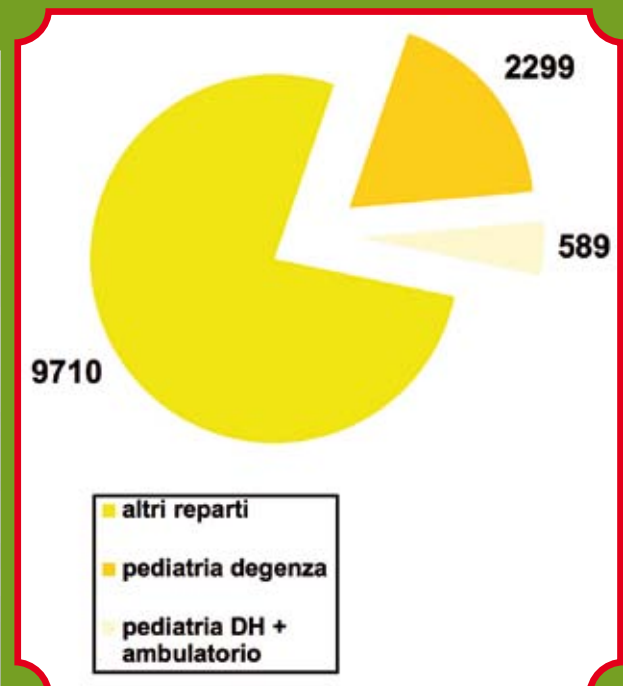
comincia la catena della solidarietà

Nella terapia per i nostri bambini è fondamentale la "donazione dedicata": assicura al paziente la trasfusione di piastrine da un singolo donatore



Trasfusioni globuli rossi nel 2007

All'ospedale San Gerardo circa il 13% delle trasfusioni di globuli rossi vanno a beneficio dei nostri bambini.



Le piastrine nel 2007

Quanto alle piastrine, invece, come si vede dall'immagine grafica, i nostri bambini ricevono circa il 30% di tutte le trasfusioni effettuate in ospedale.



Tutti i bambini hanno diritto alla salute!

1986-2008: storia di un'alleanza



Giuseppe Masera

1 986: dal Nicaragua, da Fernando Silva, poeta-pediatra-direttore dell'ospedale Pediatrico Mascota, ci giunge il seguente messaggio: "Quando facciamo diagnosi di leucemia o tumore siamo costretti a porre accanto al nome del bambino una piccola croce nera. Non abbiamo la possibilità di offrire una terapia adeguata. Chiediamo collaborazione per creare un Centro di Oncologia Pediatrica".

I medici, i genitori del Comitato Maria Letizia Verga e la Fondazione Tettamanti accettano di avviare un programma di gemellaggio per collaborare alla creazione di un Centro, con la prospettiva che diventi sempre più autonomo, per offrire a tutti i bambini del Nicaragua il diritto alla speranza di poter guarire dalla leucemia-tumore. Sembrava allora una impresa quasi impossibile.

Tutti insieme accettammo la sfida di un programma che aveva il sapore dell'utopia

2 008, 9 Ottobre ore 18:00 – Monza, Sala Consigliare del Palazzo Comunale.

Apri i lavori il Prof. Marco Baldoni, Assessore all'Università e alla Salute del Comune di Monza.

Ci si ritrova a fare il punto su una "bella storia" che si è sviluppata in modo straordinario, coinvolgendo un numero crescente di medici, infermiere, genitori, volontari, mobilitando risorse economiche da numerosi fonti

Da sinistra dr. Spata,
dr. Marengo, dr. Mariani
e prof. Masera.



Monza, Managua: cronaca d

La personalità di Fernando Silva è ben descritta da Galeano nel seguente quadretto:

Notte di Natale

Fernando Silva dirige l'Ospedale Pediatrico di Managua. Una vigilia di Natale rimase a lavorare fino a tardi.

Mentre stava facendo un ultimo giro attraverso le corsie per vedere se tutto era in ordine, sentì d'un tratto un lieve rumore di passi alle spalle. Passettini di bambagia.

Si voltò, e vide uno dei piccoli pazienti che lo seguiva.

Nella penombra lo riconobbe.

Era un bambino che non aveva nessuno.

Fernando riconobbe quel viso già segnato dalla morte e gli occhi che chiedevano scusa, o forse chiedevano permesso.

Fernando gli andò vicino e il bimbo lo sfiorò con la mano: DIGLIELO... sussurrò. DÌ A QUALCUNO CHE IO SONO QUI.



Fernando Silva

Eduardo Galeano, Il libro degli abbracci

sia in Italia che in Nicaragua, ma soprattutto a livello internazionale.

Citiamo un dato come sintesi di un lungo percorso: oggi in Nicaragua vivono oltre 900 bambini-giovani che sono stati curati con successo e che hanno la prospettiva di essere componenti attivi, altamente motivati, della società nicaraguense.

Per l'Italia ci piace segnalare il generoso sostegno della Fondazione Cariplo e della Fondazione Zegna.

L'incontro è promosso dal Sindaco di Monza, Dr. Mariani, ed ha come ospite d'onore il Sindaco di Managua, Dr. Nicho Marengo: entrambi concordano un programma di collaborazione tra le due città per promuovere programmi congiunti a favore della salute dell'infanzia in Nicaragua.

È pure presente il Diretto-



Anche in Nicaragua



L'Argilla e le mani

Ecco le mani e l'argilla.

Non abbiamo un piano perfetto e neppure lo vorremmo solo sappiamo che l'argilla è buona e anche le mani.

Abbiamo uno sciame di progetti che ronzano tra realtà e sogno. Vogliamo creare qualcosa. Sarà qualcosa di solido, forgiato da noi. Un qualcosa che ci faccia riposare la sera pigri e pacati ...Insomma un assurdo divino

una saggia follia organizzata e possibile, un moto perpetuo che si crea e ricrea.

Ah! Ma quante mani sono necessarie! Non vuoi impastare un poco?

Marianna Yonusg Blanco - Nicaragua 1985

La battaglia contro il cancro

La battaglia contro il cancro è una battaglia dura un giorno dopo l'altro.

Il trattamento è molto pesante per gli effetti collaterali che sono vomito e diarrea.

Nella battaglia contro il cancro molti muoiono ma altri sopravvivono ed a quelli che riescono a guarire rimane un ricordo amaro che è un segno di trionfo.

Walter Hamilton Pérez - 14 anni - Esteli

Questa poesia è opera di uno dei tanti bambini in cura presso l'Ospedale "La Mascota", che hanno partecipato ai laboratori di poesia organizzati da alcuni poeti Nicaraguensi, in particolare dal grande poeta Ernesto Cardenal.

È stato pubblicato il libro "Sarebbe triste se non ci fosse l'arcobaleno".

Chi fosse interessato lo può acquistare contattando la Segreteria del Comitato Maria Letizia Verga.

el gemellaggio: sindaci, ospedali, università

re Generale dell'Ospedale San Gerardo e Presidente della Fondazione MBBM, il Dr. Giuseppe Spata che, alla presenza del Dr. Fulgencio Baez Primario dell'Oncologia Pediatrica, firma un programma di collaborazione tra i due ospedali.

Anche il Rettore dell'Università di Milano-Bicocca, Prof. Marcello Fontanesi, firmerà il giorno successivo una convenzione con l'Università nicaraguense UNAM. Infine anche la Regione Lombardia, nella persona del Governatore Dr. Formigoni e dell'Assessore alla Sanità, Dr. Luciano Bresciani hanno assicurato la volontà della Regione di sostenere il Programma Managua-Salute Infantile come modello per i paesi dell'America Centrale.

Il successo dell'incontro è documentato dall'ampia, attenta partecipazione di pub-

blico e dall'adesione delle principali autorità politiche, accademiche, sanitarie.

Se pensiamo all'inizio nel 1986, questo risultato è andato ben al di là delle più ottimistiche previsioni.

Ma, ancora più importante, si è condivisa una nuova tappa, una nuova utopia.

Dall'impegno su patologia specialisti-

che (oncologia, nefrologia, neonatologia) si sta ora elaborando un programma a più ampio respiro definito "Grande Mascota-Salute infantile" che prevede di affrontare il problema salute sia attivando altre competenze specialistiche, sia con servizi trasversali a livello ospedaliero (laboratori, diagnostica per immagini, informatizzazione) sia infine affrontando i

problemi a livello della comunità e delle strutture sanitarie del territorio.

Si è avuta la sensazione che l'impegno in un "paese scalzo" per promuovere il diritto fondamentale dell'infanzia alla salute e alla speranza è possibile se si coniuga solidarietà-gratuità-partecipazione.

A conferma di quanto dice Galeano "Quando si libera l'energia collettiva, la solidarietà diventa più contagiosa della peste".



Da sinistra dr. Fulgencio Baez (primario di oncologia Pediatrica di Managua) ed il rettore magnifico dell'università Milano Bicocca dr. Marcello Fontanesi



Nel buio la luce

Perché il dolore sia un punto di partenza...



Momcilo Jankovic

Ci scrive una famiglia: "L'incontro con il vostro centro che ci ha accompagnato per un breve ma intenso periodo della nostra vita è stato per noi la scoperta che anche il dolore può non essere considerato un fatto privato ma un punto di partenza comune sul quale costruire, attraverso il ricordo, una nuova realtà. La grande capacità di condivisione che abbiamo sperimentato ci ha aiutato a capire quanto è utile non perdersi nel proprio dolore ma renderlo forte di energia tesa a sostenere chi si trova nello stesso bisogno. E' attraverso la comprensione di ciò che si esprime la nostra riconoscenza e la gioia di avervi incontrato" (lettera firmata).

Eun'altra famiglia ancora: "Carissimi a voi che così tanto avete fatto per nostra figlia e per noi, la nostra eterna gratitudine. Perché tutto questo tempo vissuto insieme non vada perso e per dare un senso alla fatica e sofferenza di nostra figlia (come a quella di tanti altri bambini). Vi abbracciamo forte con l'affetto di sempre e la condivisione più grande per aver varcato insieme il mistero del passaggio, del silenzio, dell'assenza. Vi voglio moltissimo bene." (lettera firmata)

L'accompagnamento è un processo dinamico che deve svilupparsi e crescere nel tempo e che deve essere capace di addentrarsi nel tunnel buio della malattia ed essere in grado di

dare sicurezza ai genitori e al bambino malato. Le modalità più efficaci?

La trasmissione di sicurezza, sorriso, competenza, comprensione, dedizione, umiltà, determinazione e guida. Genitori e bambini vogliono e devono essere guidati a riappropriarsi della loro vita normale. Ma cos'è di fatto una vita normale?

E' il ritornare a fare quello che si è sempre fatto prima della comparsa della malattia con una consapevolezza e intensità però superiori. La malattia temprava, è vero, ma è capace anche di disaggregare e rendere insicuri. Bambini e genitori hanno diritto alla migliore qualità di vita possibile ma hanno anche il dovere di volerla perseguire, tutto va conquistato e quindi desiderato e ricercato. Ognuno nell'accompagnamento ha il suo ruolo che deve tendere al proprio obiettivo e alle proprie necessità: il medico guarda alla guarigione del bambino aiutando però il genitore a riappropriarsi della normalità della propria vita. Il denominatore deve essere comune per entrambi. Il tunnel (= malattia) è buio anche se illuminato (= le cure) ma in fondo al tunnel c'è la luce sfiorante dell'arcobaleno della vita simbolo della rinascita dopo la pioggia. Per rivedere l'arcobaleno c'è bisogno dell'aiuto di tutti, ognuno con il suo ruolo e le sue capacità ma tutti finalizzati a ridare a bambino e famiglia quelle modalità di vita che la malattia ha momentaneamente strappato: uscire, conoscere, incontrare gente, tornare a scuola, litigare, sorridere e piangere...vivere.

La grandezza del bambino è che non crede nel futuro ma solo nel presente e lo vive al

meglio. Ascoltiamolo e apprezziamolo anche noi. **Janust Korczak** (da "imparare a dirsi addio - Proedi Editore di Eliana Sadler Segre) ci dice:

"E' faticoso frequentare i bambini. Avete ragione, poi aggiungete: perché bisogna mettersi al loro livello, abbassarsi inclinarsi, curvarsi, farsi piccoli. Ora avete tutto. Non è questo che più stanca. E' piuttosto il fatto di essere obbligati ad innalzarsi fino all'altezza dei loro sentimenti. Tirarsi, allungarsi, alzarsi sulle punte dei piedi. Per non ferirli..."

Ecco ora il tunnel non c'è più.

"In fondo al tunnel c'è l'arcobaleno, simbolo della rinascita dopo la tempesta"



"Non passa giorno che non vi pensi"

Cari medici e infermieri:

Mi chiamo Davide Gusmaroli sono un ragazzo di 18 anni, e sono stato in cura da voi per molti anni. Alcuni di voi mi conoscono già ma per quelli che non mi conoscono eccovi un po' della mia storia: l'ormai lontano 24 giugno 1997 ricevetti una telefonata con la quale mi chiedevano di recarmi urgentemente al vostro ospedale perché c'era qualcosa che non

andava nei miei esami del sangue, io al momento non avevo capito bene di cosa si trattasse perché avevo solo 7 anni ma capii subito che era qualcosa di grave dall'espressione dei miei genitori che non riuscirono a nascondere la loro ansia e la loro agitazione. Quando arrivai in ospedale mi ricoverarono subito e il Dott. Jankovic, insieme al Dott. Biagi, mi spiegò, con parole

e metafore comprensibili per un bambino della mia età, quello che mi stava capitando: mi ero ammalato di leucemia. Nei 2 anni successivi è stato un continuo via vai dall'ospedale tra ricoveri e chemio e quando finalmente mi dissero che non dovevo più fare punture o prendere pastiglie non ci credevo: finalmente era finita. Almeno così pensavo, infatti, nel periodo di Pasqua del 2002, notai che avevo delle petecchie sul corpo, sapevo che era un brutto segno ma decisi comunque di non dire niente ai miei e di aspettare qualche giorno per vedere se andavano via. Quando finalmente decisi di parlare mi portarono subito a fare un prelievo dal quale risultò che mi ero ammalato di nuovo, avevo ancora la leucemia;



delle cure

...sul quale costruire



Un bambino di soli 13 anni in occasione del suo compleanno, memore di quanto ha vissuto come paziente affetto da leucemia presso il nostro Centro, non ha voluto alcun regalo ma in occasione della festa che si è fatto organizzare dai genitori ha donato al Comitato il ricavato (di ben 7000 €). Questi gesti mi commuovono e danno un grande significato a quello che facciamo. Sono esempi stupendi di quella solidarietà di cui abbiamo bisogno per continuare e dare il meglio.

Grazie caro Marcolino, grazie come pure a chi generosamente ha voluto essere per noi e con noi quella sera.

non dimenticherò mai quei momenti: la faccia del medico che non sapeva come fare a dirmelo, i miei genitori che piangevano e io come loro, ma più che per il dolore piangevo per la rabbia e continuavo a chiedermi: "perché a me?" Anzi: "perché ancora a me?"

Poi però mi sono fatto coraggio, ho affrontato la situazione e ho ricominciato con le chemio e tutto il resto.

A settembre dello stesso ho fatto un auto-trapianto da cellule staminali e per fortuna è andato tutto liscio e adesso sto bene. Ma non vi ho scritto per annoiarvi raccontandovi la mia storia, l'ho fatto perché volevo dirvi grazie per tutto quello che avete fatto per me. Questa esperienza mi ha fatto

maturare molto anche se forse troppo velocemente e mi ha lasciato tanti ricordi brutti ma anche molti belli, come le persone che ho incontrato durante questo mio "viaggio".

In primo luogo ringrazio i medici e le infermiere senza i quali io oggi non sarei qui e certamente non sarei la persona che sono adesso, siete delle persone fantastiche, avete una sensibilità e un coraggio straordinari, riuscite a fare sentire sia i pazienti sia i loro genitori a loro agio e farli sentire "sicuri", per quanto possibile in una situazione del genere. Mi avete salvato la vita in più di un'occasione e per questo vi sarò eternamente grato e vi assicuro che non c'è giorno in cui non pensi, anche se magari solo per un attimo, a voi.

Un grazie va anche alle volontarie dell'ABIO, alle insegnanti della scuola in day-hospital, ai clown-dottori che mi hanno aiutato a passare le lunghe giornate in ospedale e al Comitato Maria Letizia Verga per tutto quello che fa per i bambini e per l'ospedale.

Infine un grazie particolare va ai dottori Jankovic, Citterio, Chiesa, Tagliabue (anche se non lavora più lì ma non posso non citarlo), alla dott.ssa Vallinoto e alle infermiere Marisa, Bibi e Cinzia, che mi hanno aiutato molto, non solo come medici e infermiere, ma soprattutto come amici.

GRAZIE!

Gusmaroli Davide



Una giornata sul palco con i

"Era il mio sogno", racconta Claudio, "l'ho realizzato"

L'ultima volta che avevo scritto su questo notiziario era stato per Luciano Ligabue. Si trattava di una poesia dedicata a lui. La volta prima ancora avevo scritto sempre un articolo con l'esperienza di Correggio. Chi ero andato a trovare? Luciano Ligabue. Ora mi ritrovo a scrivere un altro articolo, dopo qualche anno, con tante difficoltà alle spalle, qualche esperienza in più, con persone nuove e qualche annetto in più. L'articolo di ora a chi si riferisce? Beh, ecco, questo non è cambiato... ovviamente sempre lui: l'unico, grande e inimitabile Luciano Ligabue.

Per l'ennesima volta il lavoro svolto alla perfezione dall'amico Dottor Jankovic ha avuto i suoi frutti. Il mio desiderio di rivedere Liga è stato esaudito. Con Luciano c'eravamo visti a Dicembre 2007, in centro trapianti stanza 8 (perciò a tutte le persone che vengono ricoverate in questa stanza sappiate che lì, su quel pavimento, ha camminato Luciano Ligabue!). Era venuto a farmi una sorpresa dato che la situazione era un po' dura e avevo bisogno di una botta di vita.

3 Luglio 2008, bisogno di un'altra botta di vita. Per avere questa altra botta di vita non ho dovuto far altro che dirlo a lui: Dottor Jankovic. Come sempre. I giorni passano. Il 4 e il 5 luglio, giorni dei suoi concerti, stanno per arrivare. Purtroppo per via delle mie difese immunitarie non riuscirò ad andare.

Arriva il 3 luglio. Ci viene chiesto di presentarci in albergo a mezzogiorno. L'emozione, l'adrenalina cresce. Arrivate le 11.30, ci chiamano chiedendoci se è un problema vederli a S. Siro alle 16.00 prima delle prove. Il mio sogno di vederlo durante le prove si stava concretizzando. Arrivano le 15.15. Porto con me tutte le dottoresse che mi sono state vicino nei periodi più difficili e che si sono rivelate amiche oltre che dottoresse Chiara Fossati e Chiara Vimercati, Meggy, Sala, Leoni. Marco Spinelli non poteva. Si parte verso S. Siro. Verso "Lui". Ore 16.00 siamo davanti allo stadio ad aspettarlo. L'emozione e la tensione salgono sempre più. Da lontano vediamo una Peugeot che arriva. È lui. Mi ha visto, abbassa il finestrino e mi dice con la sua sacra e unica voce "ciao Claudio, salta su... fai salire anche una di loro con te..." riferendosi alle dottoresse. Io scioccato guardo loro, loro ancora più scioccate di me non sanno che fare. Chiara F. e Meggy si lanciano insieme a me in macchina con Luciano. Arriviamo dentro lo stadio, proprio vicino al prato e ci fermiamo. Liga, padrone di casa, mi porta subito sul campo per vedere com'è il palco.

A dicembre, dato che ero ricoverato, non ero riuscito ad andare a vederlo a uno dei suoi concerti al Forum e, quando era venuto a farmi visita, mi ero fatto spiegare com'era quel palco.

Appena messo piede sul campo e ho visto il palco di "San Siro", la prima cosa che dissi a lui fu "questa volta non devo chiederti e non



Il nostro Claudio con Luciano Ligabue

devi spiegarmi com'è, riesco a vederlo con i miei occhi". Finito di fare vari commenti sul palco, ecc. mi chiede di andare di sopra nel suo camerino. La mia felicità ormai era alle stelle. Saliamo le scale (che fatica non avendo tanta forza... ma vi posso assicurare che poi le forze per fare le scale mi sono venute!) e arriviamo nel suo camerino. Mi offre da bere e dico di no dicendogli che con l'acqua sono già a posto perché nello zainetto ne ho almeno due litri e mezzo! Ci sediamo sul divanetto, come amici e cominciamo a parlare di tutto. All'inizio ero agitato ma dopo mi ha fatto sentire a casa mia... insomma, mi sembrava di parlare con un amico, un compagno di avventure. Durante la nostra chiaccherata mi chiede di rimanere a vedere le prove se per me non era un problema... non volevo crederci. Per me un problema? Ma certooooooooo! Lo desideravo da matti visto che non potevo sentirlo al concerto il giorno dopo! Dopo quasi un'oretta ci alziamo, andiamo verso le dottoresse che gli daranno i libri del Comitato e il notiziario. Su quel notiziario c'era la mia poesia dedicata a lui. La legge subito, si emoziona, si gira verso di me e mi abbraccia. Forte.

Finito l'abbraccio mi dice "vieni che ti faccio vedere bene com'è il palco". Rifacciamo le scale, questa volta abbracciato a lui dato che mi chiede di aggrapparmi per non fare fatica. Attraversiamo tutto il campo di San Siro, arriviamo sul palco... la prima cosa che mi dice è "Claudio, guarda cosa vedo quando sono qua sopra!". Era bellissimo. Vedevo tutto S. Siro, il campo, gli spalti... e pensavo all'ondata gigantesca di emozioni che prova durante ogni concerto, guardandoci negli occhi pieni di gioia mentre urliamo le sue canzoni con tutte le corde vocali che abbiamo a disposizione.

Mentre eravamo sul palco mi ha presentato a tutti: ragazzi della band, fonici, addetti alle luci, addetti al palco. Davvero tutti. Tutti

molto gentili... mi sembrava di essere suo figlio da come mi trattava e mi trattavano! Mi sentivo davvero al settimo cielo. Mentre parlavamo c'erano i ragazzi della band che suonavano a due passi... era stupendo!

Meraviglioso! Dopo un'oretta di chiacchiere, presentazioni e foto arrivano le 18.20. "Ora Claudio devo iniziare le prove... devo suonare con i ragazzi... tu accomodati bello tranquillo là sugli spalti e goditelo!". Lo show può iniziare. Inizia subito, il rock comincia a essere suonato come solo lui sa fare. Una canzone, un'altra ancora, un'altra, un'altra e tante altre ancora... tutte cantate a squarciagola nonostante fossi molto stanco per aver camminato e sudato parecchio. Ma non importava, cantavo e cantavamo tutti insieme.

Ogni tanto mi bloccavo e mi guardavo attorno. Davanti a me avevo il mio idolo-amico Luciano che cantava per me e a fianco parte delle persone che non hanno mai mollato un secondo la mia mano durante la mia battaglia. Ero felicissimo... come quando si regala a un bimbo di pochi anni qualche giocattolo.

Il mio problema e i miei problemi per quel pomeriggio non esistevano più. C'era spazio solo per la felicità, la gioia, la voglia di vivere... anche se quest'ultima non è mai venuta a mancare. Arrivano le 21.20, dopo ore a cantare come pazzi, arriva il momento di chiudere in bellezza con una canzone particolare che chiude sempre i suoi concerti in quest'ultimo tour: Buonanotte all'Italia.

Emozionante... diciamo da pelle d'oca.

Un volta finito il concerto, ovviamente io sotto-shock, sbracciandosi dal palco Luciano urla il mio nome per salutarmi.

"Claudiooooo... Claudiooooo"... solo che ero nel mio mondo felice e non sentivo. La dottoressa Sala me lo fa notare urlandomi di girarmi verso il palco. Mi giro e vedo Liga sbracciarsi e urlare "Ciao Claudioooooo!"... con le



I mio amico Luciano Ligabue

e come dice una sua canzone: "Vale la pena Vivere"

ultime forze mi sono alzato e ho ricambiato il saluto: "Ciao Lucianoooooo"...

Il sogno stava finendo... non volevo ma purtroppo era proprio così. Solo qualche giorno dopo ho cominciato a realizzare della fortuna che avevo avuto. Mai e poi mai avrei potuto immaginare una giornata come quella appena passata. Nemmeno in un sogno.

Andare in macchina, stare seduto sul divano del suo camerino, salire sul palco, assistere a un concerto tutto per me, parlare come amici, scambiarsi abbracci... insomma, chi poteva pensare a una cosa del genere? Beh, se ci penso bene una persona c'è... lui: IL DOTTOR JANKOVIC. Perché se è riuscito a realizzare questo mio sogno e ha lottato con tutte le sue forze per averlo, è perché sapeva che ci sarebbe riuscito. Come sempre. Ancora una volta. Ancora una volta GRAZIE DI CUORE al dottor Jankovic, a tutte le dottoresse che mi hanno accompagnato in questa mia esperienza che rimarrà tra le più belle della mia vita e Grazie a lui... Luciano Ligabue che, nonostante la sua fama, rimane sempre una persona splendida e magnifica. GRAZIE e alla prossima. Come promesso!

...e come dice in una sua canzone "VALE LA PENA VIVERE".

Claudio Feroletto, 22 anni

È venuta a me la pelle d'oca nel leggere il racconto di Claudio, un inno alla vita come riporta alla fine, "vale la pena di vivere",

la frase del suo "amico" Luciano. Sta lottando ancora, la battaglia è stata vinta ma non ancora la guerra. La sua forma di leucemia, il trapianto, la GRAFT che ha sviluppato sono tenaci ...ma lui lo è ancora di più! Noi gli siamo vicini, come a tutti i nostri bambini/ragazzi e cerchiamo con impegno di accompagnarlo in questo duro cammino insieme a chi (come Luciano) sa interpretare al meglio, con efficacia e semplicità, il concetto di solidarietà umana. Piango in silenzio, di gioia, per l'ennesima lezione di vita che chi soffre (Claudio) mi sta dando.

E allora vado avanti per quella strada intrapresa 32 anni fa dove la voglia di vivere di chi è malato mi incoraggia a proseguire."

M.Jankovic





Un gruppo di campioni

sulle cime dell'Adamello: è la 6ª volta



I nostri scalatori: tutti in terapia

Anche quest'anno si è svolto il consueto appuntamento tra le montagne della Val Camonica con alcuni ragazzi del nostro Centro. Simone U., Lorenzo, Veronica, Nicole, Simone A., Gabriele, Maycol e Davide (ancora tutti in terapia con farmaci chemioterapici!) hanno trascorso una settimana a Ponte di Legno sfidando sentieri irti e ripidi, bivaccando in rifugi a 2800 mt di altitudine, raggiungendo cime nevose in cordata (cima Presena 3100 mt) e incontrando sulla loro strada tutte le condizioni atmosferiche (sole, pioggia, neve). I ragazzi hanno affrontato tutte

le loro sfide con grande entusiasmo e determinazione, sostenendosi sempre a vicenda. È stata l'occasione per ciascuno di loro per convincersi una volta di più che hanno risorse infinite...e un cuore grande come una montagna! Ringraziano vivamente Francesca (volontaria ABIO), il dr. Ruggero Remondi, le guide alpine (Andrea, Guido, Sandro), Terry Bormetti, Stefano Bulferetti, Edoardo Novelli e tutte le persone che ci hanno accompagnato in questa splendida avventura. Alla prossima estate.

Marco Spinelli



Cari Dottori che bello lavorare con VOI

***Ho il piacere di mostrarVi una lettera inviata dal Dr. Nardacchione
Direttore dei Clinical Trials della Bristol Myers Squibb della zona Southeast
Europe in occasione della ultima visita relativa allo studio CA180-018
effettuata dalla Bristol Myers Squibb.***

Dr. Carmelo Rizzari
Div. Ematologia Pediatrica
Azienda Ospedaliera San Gerardo
Via Pergolesi 33
20052 Monza

Gent.mo Dr. Rizzari,

volevo ancora una volta ringraziarla, anche a nome del mio staff, per l'importante contributo che il suo centro sta dando allo studio Dasatinib CA180-018.

Basandoci sulla nostra esperienza nella gestione di studi clinici nella Region di nostra competenza (Italia, Grecia e Israele) che ci porta a lavorare con centinaia di centri, sappiamo bene che se l'eccellenza nella pratica clinica non è comune, ancor più difficile è trovare centri dove questa si associ ad eccellenza anche nella gestione dei trial clinici.

Questo è quanto abbiamo constatato in questa nostra prima esperienze di collaborazione con lei e il suo staff: la competenza scientifica, la conoscenza e l'applicazione delle Good Clinical Practices, la grande capacità di arruolamento, il rispetto delle tempistiche richieste dallo studio, la produzione di dati di altissima qualità ci hanno confermato l'eccellenza del suo centro anche quale coordinatore nazionale per gli studi pediatrici col dasatinib.

Volevo, anche a nome di tutto il team BMS, ringraziare lei, il dottor Citterio, la dottoressa Marrocco e la dottoressa Leoni per la proficua collaborazione che speriamo possa essere ulteriormente estesa ad altri futuri studi.

Con tutta la nostra stima, cordiali saluti

Luigi Nardacchione

Director

Regional Clinical Operations SouthEast Europe

Lo studio CA180018

Principal Investigator: Dott. Carmelo Rizzari



Prevevede l'utilizzo del farmaco sperimentale Dasatinib prodotto dall'azienda Bristol-Myers Squibb e già presente in commercio col nome SPRYCEL; questo farmaco è indicato nel trattamento di adulti affetti da Leucemia Mieloide Cronica o da Leucemia Linfoblastica o Mieloide Acuta Philadelphia +.

In questo protocollo di ricerca il farmaco viene impiegato in modo sperimentale nei pazienti pediatrici; si tratta di uno studio di fase I/II, ovvero viene valutata, in pochi pazienti, sia la sicu-

rezza della terapia che la sua efficacia. Monza è l'unico centro in Italia attivo per questo studio, è tuttavia possibile che, pazienti diagnosticati presso altri centri, vengano trasferiti a Monza per essere trattati secondo questo protocollo.

Sino ad oggi sono stati arruolati nello studio 6 pazienti e 3 di questi erano residenti in altre province.

Lo studio è stato promosso dall'ITCC (*Innovative Therapies for Children with Cancer*), ente europeo per la sperimentazione di nuovi farmaci per le malattie oncologiche pediatriche solo in centri rigorosamente accreditati.

Un Team Vincente

Desidero condividere pienamente tali entusiastici commenti con chi (Citterio, Leoni, Marrocco) mi ha aiutato in maniera eccellente a gestire lo studio CA 180-018 e che mi aiuterà a gestire il seguente studio 226 (cui parteciperanno altri 2-3 centri italiani) per il quale Monza è stato identificato come centro di coordinamento italiano e lo scrivente Principal Investigator nazionale.

Mi sembra di poter dire che l'investimento di risorse fatto qualche tempo fa comincia a dare notevoli frutti.

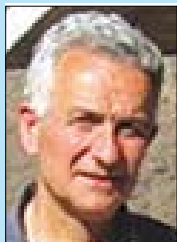
Sono certo che faremo altrettanto bene con questo e con gli altri studi sperimentali (ben 4) che nel 2009 ci apprestiamo ad aprire a Monza.

Carmelo Rizzari



Noi, 200 trapiantati: guariti

Resta comunque difficile fare accettare questa rea



Era nei programmi del nostro gruppo cercare di migliorare l'assistenza e la sorveglianza dei pazienti trapiantati nel nostro Centro e considerati "guariti" perché senza più segni della malattia di base dopo almeno 3-5

anni dall'infusione di cellule staminali ovvero dal trapianto.

I pazienti del nostro Centro che rispondono a questa definizione sono circa 200. È opinione comune che i soggetti guariti godano genericamente di buona salute, ma in realtà la prevenzione o la cura di complicanze a distanza dal trapianto rivestono un'alta priorità.

SCOPO DI QUESTO AMBULATORIO

Lo scopo principale dell'ambulatorio che ho pensato d'istituire è stato quello di creare una rete d'informazione e collaborazione più stretta con i medici curanti e/o specialisti, in modo da istituire una sorveglianza continua dei "guariti", dando in definitiva la garanzia di un servizio d'alta qualità per la loro vita futura.

In pratica le famiglie dei pazienti, avvisate dell'avvio e dello scopo di questo ambulatorio con una lettera da parte del sottoscritto, vengono invitate ad un primo controllo (con

giorno ed ora prefissati) dove viene fatto il punto di tutta la storia clinica del paziente individuando le problematiche che meritano maggior attenzione e che verranno dettagliate in una "relazione clinica" consegnata al termine della visita in duplice copia (alla famiglia ed al medico curante).

La cosa interessante del progetto è che abbiamo voluto aggiungere per il medico curante:

1°) un questionario della qualità di vita del paziente che lui stesso potrà valutare segnalandoci i problemi più importanti;

2°) un documento redatto dal nostro gruppo dove si fa il punto dei più frequenti effetti tardivi post-trapianto da tener sotto controllo.

Così facendo ritengo di poter da un lato dedicare in prima persona maggior attenzione a quei pazienti che in oltre vent'anni di attività abbiamo trapiantato nel nostro Centro, dall'altro di permettere ai miei colleghi (Dott. Rovelli, Dott.a Balduzzi, Dott.a Longoni, Dott.a Bonanomi) di poter utilizzare meglio il loro tempo a favore dei circa 150 pazienti con complicanze "acute" in atto come può succedere nei primi 3 anni dopo trapianto.

PRIMI RISULTATI E PROGRAMMA FUTURO

Dall'inizio del 2008 sono stati visti già 78 pazienti con età variabile da 7 a 33 anni. Nel corso della visita ho notato come l'interesse

per questo ambulatorio sia elevato da parte degli "ex-pazienti" e dei genitori sia perché il colloquio è avvenuto in maniera esauriente e personalizzata come a volte non era stato possibile nell'ipertrofico Day Hospital del nostro Centro, sia perché veniva infine valorizzata la figura del medico curante che in passato era stata erroneamente da noi un po' dimenticata. Sono emerse notizie curiose come quella di un nostro guarito che sta per aprire un'attività per una ditta di diamanti nel sud-est asiatico, la voglia di affermarsi come coordinatore magazzino di un altro ex-paziente con pregressa leucemia in sindrome di Down, della propensione di molti ad hobbies come la fotografia, l'aeromodellismo, la musica, gli sport in generale (alcuni ragazzi hanno partecipato con successo a due edizioni delle Olimpiadi dei trapiantati ed altri ad una gara internazionale di "pesca d'altura") ed in tutti la capacità di applicarsi nel campo lavorativo ma anche scolastico tanto che circa il 30-40% di chi ha superato gli esami delle scuole superiori s'iscrive a corsi universitari. Il programma futuro viene descritto nella relazione clinica che viene consegnata ad ogni "guarito" al termine della visita con la raccomandazione d'eseguire eventuali esami specialistici o strumentali presso l'Ospedale Civile di zona e di trasmetterci via fax l'esito degli stessi dopo aver dato informazione al medico curante.

Ad ognuno viene consigliato se tornare ad un prossimo controllo presso il nostro Centro o se in alternativa recarsi dal proprio medico curante che provvederà a tenerci informati.

CONCLUSIONE

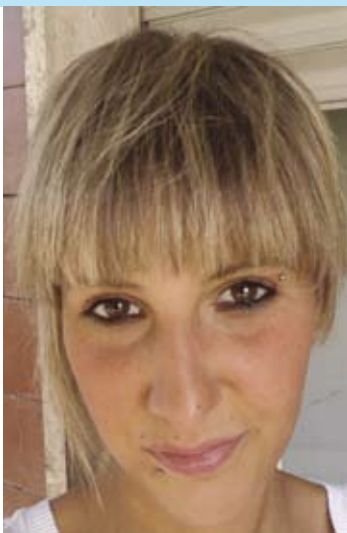
Il progetto appena avviato ha carattere sperimentale nel senso che vuole verificare se così facendo migliorano sia l'assistenza che possiamo garantire ai nostri pazienti, sia la collaborazione con i colleghi curanti cui in un certo senso vogliamo passare in corsa il testimone di una guarigione ottenuta dai nostri pazienti con grande impegno loro e di quanti si sono seriamente dedicati alla cura di gravi malattie. Da questa esperienza raccoglieremo dati, impressioni, eventuali critiche in modo da poter ottimizzare questo servizio che s'inserisce nel programma più ampio del Centro Trapianto di Monza che ha ricevuto nel Giugno scorso il riconoscimento ufficiale dell'accreditamento d'eccellenza JACIE da parte del gruppo europeo trapianto di midollo.

Cornelio Uderzo

MANUELA, il mio posto speciale

Ciao ragazzi.. sono manuela e ho 23 anni... volevo raccontarvi una storia, la mia... sono stata in cura presso l'ematologia pediatrica del San Gerardo di Monza... anche se non ero più proprio una bambina... avevo 17 anni... qua ho incontrato delle persone fantastiche. Inutile elencarvi decine e decine di nomi perché partendo dai medici e infermiere e concludendo con assistenti a.b.i.o. Comitato etc... tutti ma proprio tutti hanno reso la mia degenza qui meno dolorosa. Queste persone meritano un posto speciale nel mio cuore e grazie a loro oggi sono ancora io, anzi penso di essere una persona migliore. Ho imparato ad apprezzare la vita grazie alla malattia e anche nei momenti più difficili ho avuto sempre supporto, quella presenza rassicurante che ti far star meglio solo al pensiero. Coraggio a tutti voi, bimbi e famiglie... Se posso darvi questa testimonianza è anche perché vorrei rassicurare tutti voi, rassicurarvi che siete in buone mani... e che un giorno anche voi potrete scrivere 2 righe sul notiziario del COMITATO. UN GRAZIE DI CUORE A TUTTI MA DAL PROFONDO DEL MIO CUORE.

Manuela Fasano





ed orgogliosi di farlo sapere

Ità appena varcata la soglia del "nostro" Ospedale

FEDERICO, campione di fiducia

Sono Federico Salton di Biella, ho 23 anni e sono trapiantato causa leucemia da ormai più di 18 anni. Io sono entrato a far parte del "laboratorio dei guariti" tramite il Dr. Uderzo, il quale ha ideato questo gruppo. A mio avviso questa iniziativa può essere molto interessante, soprattutto dal punto di vista di noi analizzati in quanto possiamo contribuire, in questo modo, al miglioramento della vita post-trapianto non solo nostra ma di tutti coloro che si troveranno in questa situazione in futuro. Io, come tanti altri, ora sto benissimo, vivo la mia vita come se nulla fosse mai successo: ho fatto il mio corso di studi, ora lavoro e soprattutto pratico sport come atletica (anche a livello agonistico), calcetto, basket, ecc... riuscendo anche a fare meglio di tanti altri che non hanno mai affrontato un trapianto. Tutto ciò lo devo alla bravura di tutto lo staff medico che mi ha seguito durante la malattia e che ora, addirittura, si offre di continuare a "tenermi sotto controllo" al fine di potere dare possibilità di vita sempre migliori dopo il trapianto. Ciò permette inoltre di dare un po' più di tranquillità nell'affrontare i ritmi della vita quotidiana a chi magari non si sarebbe fida-



to, per timore di compromettere il suo stato di salute, ad esempio a praticare uno sport. Proprio riguardo allo sport vorrei approfittarne per invitare tutti coloro che sono stati trapiantati ad unirsi alla Nazionale Italiana Trapiantati (non solo di midollo ma anche rene, fegato e cuore) di cui io già faccio parte e con la quale ho già vinto alcune medaglie alle Olimpiadi svoltesi a Nancy nel 2003 e a London (Canada) nel 2005. Questa competizione si svolge ogni due anni e sempre in un Paese del mondo differente (l'anno scorso erano a Bangkok ma la nostra Nazionale non ha potuto partecipare per forze di causa maggiore): le prossime si svolgeranno in Australia, sulla Gold Coast, ad Agosto 2009, mentre quelle successive, nel 2011, pare saranno in Svezia. In queste Olimpiadi ci sono sport di diversi tipi (pallavolo, nuoto, atletica, golf, bowling, tennis, ping pong e tanti altri) e parteciparvi è un'esperienza bellissima ed indimenticabile in quanto ci si confronta con persone di tutti i Paesi del mondo, di tutte le età, tutte con la stessa voglia di divertirsi e soprattutto che, dopo aver superato un trapianto, sanno "vivere la vita": tutto ciò crea un'atmosfera di



MARZIO, aveva 5 anni quando è stato sottoposto a trapianto. È diventato così: bellissimo e pieno di vita. Tanto da essere citato come la mascotte dell'ambulatorio dei guariti.

allegria e serenità che raramente si può vedere. Chiudo questo mio intervento ringraziando ancora tutti i medici, le infermiere, tutti coloro che mi son stati vicino e che hanno permesso che io oggi sia qui a scrivere questo articolo potendo dire di far parte di un laboratorio dei "GUARITI". Un ringraziamento particolare va al Dr. Uderzo, tramite cui ho potuto conoscere la Nazionale Trapiantati e al quale va il mio completo appoggio nella realizzazione del Suo progetto di miglioramento della vita post-trapianto. Un saluto a tutti i lettori a cui auguro un felice Natale.

Federico

SABRINA, così ho incontrato i miei "Angeli"

Salve a tutti! Sono Sabrina, una ragazza di 27 anni, che diversi anni fa, dopo una ricaduta, è stata curata con un trapianto, ed ora... eccomi qui a scrivervi e raccontarvi come la mia vita sia cambiata... ed ogni giorno sempre in meglio e tutto grazie ai miei "angeli dottori" (mi piace considerarli così), che mi hanno seguita, curata e custodita! Ora grazie a loro, posso continuare e credere e ancora, perseguire i miei sogni, tanto che qualcuno di questi si è già realizzato... come quello di imparare a ballare, quel-



lo di lavorare con i bambini o quello di comprare una casa tutta mia e un giorno spero si realizzi anche quello di avere una famiglia mia. Niente di più normale, ma non normale o possibile per tutti, ma che lo può diventare grazie all'impegno di persone come i medici e infermiere che mi hanno curata. Ogni giorno, anche se ormai distante nel tempo, ricordo la dolcezza e la grinta delle infermiere, i sorrisi e la disponibilità dei dottori ed il loro credere in ciò che fanno senza darsi mai per vinti, inse-

gnamenti che ho fatto miei e che possiamo ritrovare anche nel LABORATORIO dei Ragazzi guariti. Un'altra volta, grazie a questo Progetto, ho potuto rivedere la volontà di arrivare fino in fondo, di non accontentarsi di aver guarito quei piccoli bimbi, ora diventati più grandi, ma di voler sempre di più e sempre meglio, senza abbandonarli a loro stessi, ma tenendogli ancora la mano, proprio come farebbe un genitore, che lascia andare il proprio figlio alla scoperta del mondo, ma garantendogli la sua presenza, per qualsiasi necessità, anche piccola che sia. Allora io a questi medici non posso che dire Grazie... Grazie di tutto cuore da chi crede fermamente in voi e da chi ne è stata e ne è testimone. Grazie.

Sabrina



Si parte!...



Fabio Binelli *

Questo è l'annuncio che tutti noi attendavamo da alcuni mesi. Nelle ultime settimane vi sono stati importanti svi-

luppi in merito al Progetto Istituto: è notizia del 29 ottobre l'approvazione da parte del Consiglio di Amministrazione di Fondazione MBBM del nuovo diritto di superficie (come indicato nell'immagine). Dopo mesi di lavoro e di confronto con l'Azienda Ospedaliera, e l'inclusione del Progetto Istituto all'interno del piano di ristrutturazione del San Gerardo, ora possiamo dire che finalmente il nostro / vostro Istituto sta per nascere. L'apertura del cantiere è prevista per l'inizio del 2009, e sarà preceduta dall'avvio della sperimentazione gestionale (un modello unico in Italia) delle unità di ostetricia, neonatologia e pediatria. Proprio su questo aspetto va ricordato che il 7 luglio la Direzione Generale Sanità della Regione Lombardia ha autorizzato la Fondazione MBBM a subentrare nelle autorizzazioni e nell'accreditamento, rilasciati all'Azienda Ospedaliera San Gerardo, per le attività correlate alle tre unità citate in precedenza.

Il passaggio dell'accreditamento, che verrà presto deliberato anche dalla ASL, costituirà l'atto di nascita dell'Istituto Maria Letizia Verga: per circa 24 mesi l'attività si svolgerà negli spazi dell'Azienda Ospedaliera San Gerardo prima di compiere il trasferimento nella nuova struttura, che contiamo di inaugurare nel minor tempo possibile.

Sarà un luogo dove si "curerà con amore" (ndr: non a caso questo è lo slogan che troverete nei nuovi volantini dell'Istituto), e dove il bambino e la mamma saranno sempre al centro dell'attenzione, da parte dei medici, degli infermieri e di tutti gli operatori della struttura.

Il lavoro che si prospetta dinanzi a noi è impegnativo, e siamo consapevoli delle difficoltà legate anche alla situazione economica attuale, ma siamo certi di poter contare su tanti amici e sostenitori.

Chiediamo alla Nostra gente, ai nostri numerosi amici, di starci vicino soprattutto ora che iniziamo a muovere i primi passi: abbiamo bisogno dell'aiuto

di tutti per affrontare questa nuova sfida. Solo così potremo trasformare in realtà quello che abbiamo sempre definito il nostro sogno più grande.

* Direttore Generale Fondazione MBBM

CURARE
CON AMORE



ISTITUTO
MARIA
LETIZIA
VERGA
Per la salute del Bambino e della Mamma



Ma certo che è stato



...Parola di presidente

Intervista di Renzo Magosso a Giuseppe Antonino Spata, direttore dell'Azienda Ospedaliera e presidente della fondazione MBBM.

"Per diventare operativi mancava l'atto formale più importante, cioè l'accreditamento da parte della Regione Lombardia. Ebbene, la delibera che accredita la nascente struttura è stata firmata lo scorso luglio", annuncia il dottor Giuseppe Spata che è Direttore Generale dell'Azienda Ospedaliera San Gerardo di Monza e Presidente della Fondazione Monza e Brianza per il bambino e la sua mamma. "Può così prendere vita la nuova struttura, nell'ambito dell'area materno-infantile che tanta attesa aveva suscitato e per la quale abbiamo tanto lavorato. Tra i tanti problemi che abbiamo trovato sul nostro cammino c'era la fase, molto delicata e complessa, della definitiva chiusura del San Gerardo (la struttura ospedaliera che, ancora oggi, i monzesi chiamano "il vecchio ospedale") e il passaggio di tutte le funzioni operative nell'area del Nuovo San Gerardo. Proprio nell'ambito di questo passaggio abbiamo potuto ufficialmente inserire nel Nuovo San Gerardo il progetto dell'Istituto Maria Letizia Verga che rappresenta un esempio di vera innovazione (non soltanto in ambito nazionale ma sicuramente di dimensione internazionale), di come dovrà essere l'assistenza e la cura nell'area materno-infantile, a misura di mamma e di bambino".

"Dunque, è stata proprio la fase di passaggio da San Gerardo e Nuovo San Gerardo a consentirci di mettere a punto la soluzione migliore, e senza dubbio migliorativa, per l'intero progetto. La struttura sarà infatti ancora più ampia e funzionale di come era stata pensata all'inizio. A dimostrazione che, a volte, succede alla realtà di riuscire a superare perfino i sogni più ambiziosi. Diciamo che siamo anche stati fortunati e che abbiamo trovato sul nostro cammino molti consensi e tantissima solidarietà. Certo, l'impegno è stato importante ma ne valeva davvero la pena. Adesso tocca alle ruspe, poi verranno i muratori. Infine, saranno i medici e i grandi specialisti a dare il decisivo e operativo impulso e a "costruire" la Fondazione e l'Istituto Maria Letizia Verga. Del resto è proprio dal loro impegno che dipende la parte più importante del progetto: da loro dipende il futuro delle generazioni che verranno, quelle dei nostri figli e dei nostri nipoti.

Aver lavorato e continuare a lavorare per "questo" futuro è ciò che di più bello mi poteva capitare".

Renzo Magosso



Ecco l'area dove sorgerà il nuovo ISTITUTO

difficile! E adesso...



COMITATO MARIA LETIZIA VERGA

Istituisce

borse di studio per la formazione e l'aggiornamento di medici e infermieri

Contribuisce

alla ricerca finanziando il Centro di Ricerche "Matilde Tettamanti"

Offre

un servizio psico-sociale
ai bambini e alle loro famiglie

Aiuta

economicamente
le famiglie in difficoltà

Pubblica

una rivista
semestrale:
"IL NOTIZIARIO"

1979 Nasce il COMITATO MARIA LETIZIA VERGA

Un'associazione che riunisce genitori, amici ed operatori sanitari con l'obiettivo di offrire a tutti i bambini ammalati di leucemia ed in cura presso la Clinica Pediatrica dell' Università Bicocca di Milano - Ospedale S. Gerardo di Monza, diretta dal Prof. Giuseppe Masera, l'assistenza medica e psico-sociale più qualificata al fine di garantire loro le più elevate possibilità di guarigione e la miglior qualità di vita.

1993

Day Hospital di Ematologia Pediatrica e Pediatria.



1994

Centro Ricerca "Fondazione Tettamanti"



1999

Centro Trapianti di Midollo Osseo Pediatrico.



1999

Residence Maria Letizia Verga. Ristrutturata la Cascina Vallera, nascono 18 mini appartamenti a misura di mamma e bambino.



2002

Laboratorio di Terapia Cellulare e Genica "Stefano Verri".



2005

Il nuovo sogno è la costruzione di un moderno Dipartimento Materno-Infantile presso l'Ospedale San Gerardo per l'assistenza alla madre, al neonato, al bambino e all'adolescente: Istituto Maria Letizia Verga.



Per la salute del Bambino e della Mamma

In Villa Reale, concerto per la solidarietà



Cancro Primo Aiuto e Comitato Maria Letizia Verga: insieme per l'Ospedale del bambino e la sua mamma.

Il 20 giugno la Villa Reale di Monza ha ospitato il Concerto della Banda dei Carabinieri, evento di carattere musicale e istituzionale a sfondo benefico-umanitario organizzato da Cancro Primo Aiuto e dalla Sezione di Monza dell'Associazione Nazionale Carabinieri, in collaborazione con il Comitato Maria Letizia Verga e l'Azienda Ospedaliera S. Gerardo.

L'iniziativa, oltre a celebrare l'Arma dei Carabinieri ed il 111° anniversario di fondazione della Sezione monzese della A.N.C., è stata l'occasione propizia per un'attività di supporto e raccolta fondi, promossa da Cancro Primo Aiuto, per la realizzazione da parte del Comitato Maria Letizia Verga e dell'Azienda Ospedaliera San Gerardo della struttura che si concretizza con il progetto della Fondazione Monza e Brianza per il bambino e la sua mamma.

A seguito del concerto della Banda Musicale dell'Arma dei Carabinieri, che torna a Monza dopo 10 anni, si è tenuto un momento conviviale all'interno della Villa stessa, evento riservato esclusivamente alle personalità politiche, amministrative e religiose intervenute, ai più alti vertici dell'Arma ed alle persone che hanno sostenuto in modo tangibile e concreto la manifestazione. Oltre allo scopo della raccolta fondi, interamente devoluti alla costruzione dell'Ospedale del bambino e della mamma, è intenzione di Cancro Primo Aiuto sostenere il progetto affinché possa essere realizzato il più velocemente possibile e si possa, attraverso media e stampa, puntare l'attenzione su un progetto di così grande importanza da essere annoverato quale miglior centro di accoglienza Europeo per detta patologia.





L'IMPORTANZA DEL 5x1000

A VOI basta inserire il numero

97015930155

Non comporta alcun esborso aggiuntivo e il 5 per mille
Non sostituisce l'8 per mille

Va scritto nel riquadro
**"Finanziamento
agli enti della
ricerca scientifica
e dell'università"**
inserire il nostro
codice fiscale...

...e firmare

PER NOI vuoi dire continuare a costruire
il futuro e guarire un bambino in più!



SMS SOLIDALE

Migliaia di persone
hanno risposto
al nostro appello.

Con il telefonino
hanno saputo
creare un filo diretto
con NOI.

GRAZIE!



Un particolare ringraziamento a Maldini, Publitalia, alla signora Mariuccia Corbetta con i suoi amici e sostenitori e alle compagnie telefoniche H3G, Telecom, Tim, Vodafone, Wind.

A TUTTI I SOCI

Oggetto: **CONVOCAZIONE ASSEMBLEA ORDINARIA**

I Signori Soci sono convocati in assemblea ordinaria in Monza, Via Pergolesi, 33 presso l'Aula Conferenza - Villa Serena, Ospedale San Gerardo in prima convocazione per il giorno 26 Aprile 2009 alle ore 03.00 e, ove non si raggiungessero i quorum costitutivi di cui all'art. 10 dello statuto, in seconda convocazione il giorno 27 Aprile alle ore 20.00, per discutere e deliberare sul seguente ordine del giorno :

- 1. rendiconto esercizio 2008 completo di nota integrativa e relazione di missione;**
- 2. preventivo economico 2009**
- 3. Varie ed eventuali.**

Distinti saluti.

Il Presidente:
Giovanni Verga



■ UBOLDO

Ciao Ilario

In data 26 e 27 aprile sul campo di tiro a volo Belvedere di Uboldo si è svolto il 22° (e ultimo) Gran Premio "Ilario Mammone".

Le sei medaglie d'oro offerte dalla Sottosezione Cacciatori "G.e E. MORANDI" sono state vinte dai tiratori:

1° Angeloni Mauro

2° Zerbini Mauro

3° Lamperti Angelo

4° Galli Carlo

5° Mosca Gianfranco

6° Brambilla Giacomo

La dirigenza del T.A.V. Belvedere di Uboldo ha offerto l'incasso, al comitato Maria Letizia Verga Onlus, di cui noi ci facciamo partecipi nel ringraziare non solo per l'importante obolo ma anche per la cortesia e il generoso impegno dimostrando una gentile collaborazione.
UN GRAZIE DI CUORE!

Dopo tanti anni ci capita ancora di rimanere stupiti dalla generosità di sconosciuti, che senza chiedere molto offrono cifre generosissime, anche a questi un doveroso grazie. Ora, con rammarico, dobbiamo dire basta, gli anni anche per noi sono passati e purtroppo cominciano a pesare, speriamo che quanto abbiamo fatto finora abbia contribuito ad aiutare chi ha bisogno di noi. Cogliamo l'occasione per dire grazie a tutti coloro che in questi anni ci hanno aiutato e che noi ricorderemo sempre.

Teresa e Giuseppe Mammone



■ CAMPIONE D'ITALIA

Una felice notte di mezza estate per il Lions Club Varese Varisium



anche l'intervento del Sindaco di Varese, Avvocato Attilio Fontana, che, seppur presente in forma privata come amico del Comitato, ha voluto sottolineare l'eccellenza dell'iniziativa e dei suoi risultati. Anche quest'anno il Galà di mezza estate ha mantenuto le sue promesse. Tanti gli ospiti, oltre 150. Tante le toilettes da ammirare. Tanti i sorrisi sinceri. Tanti i regali elargiti attraverso la lotteria, fra questi il bellissimo quadro donato dal Maestro Antonio Pedretti. Ma soprattutto, tanti i fondi raccolti per il Comitato! I proventi della serata hanno infatti consentito al Presidente del Lions Club VARESE VARISIUM, Umberto Spagnesi, di consegnare a fine serata una bella somma. Un cielo trapuntato di stelle e illuminato dalla luna ha salutato a notte fonda gli amici del Varisium e ha dato loro appuntamento al giugno 2009.



7 giugno 2008. Alle 20,00 la festa comincia! Comincia con lo spettacolo del sole che tramonta sulle acque del Ceresio. Quest'anno nessuna nube e nessun acquazzone hanno rovinato la magia del momento. In questo modo Campione d'Italia ha festosamente accolto gli amici del Lions Club VARESE VARISIUM, che, da oltre un ventennio, si ritrovano nei saloni del Casinò per la serata di gala in favore del Comitato Maria Letizia Verga. E' questo un evento davvero speciale perchè racchiude in sè sia il piacere di ritrovarsi fra amici per ballare, divertirsi ed essere un po' mondani, sia il piacere di sentirsi utili e partecipare attivamente ad una grande iniziativa sociale. Il presidente Giovanni Verga ha sottolineato quanto di importante è stato fatto dal Comitato e, successivamente, ha illustrato i futuri programmi sempre più stimolanti e ambiziosi. Molto significativo

■ MONZA

Teatro Identità Scoperte

Abbiamo scoperto nuove emozioni, rimosso tutte le paure e capito fin dove può arrivare l'immaginazione.

Un'emozione che non tutti i giorni si prova è quella di salire sul palcoscenico che è come dire "liberati di tutto e da tutto", butta fuori l'emozione e la forza attraverso la voce. È una bellissima esperienza per noi guariti che stiamo sempre a combattere con chi non ci capisce.

Nel laboratorio teatrale ci siamo confrontati ed abbiamo sviluppato il nostro carattere ed inoltre vissuto delle emozioni bellissime con i nostri insegnanti.

Speriamo tantissimo che questo laboratorio teatrale continui...

Ma continuerà solo se voi guariti vi iscriverete unendovi a noi...

Contiamo molto su di voi.



■ SARONNO (VA)

Mughetti al Liceo

Nell'ultima settimana di Aprile al Liceo G.B. Grassi di Saronno si vive un clima festoso perché è periodo di gite scolastiche e... di offerte di mazzolini di mughetti in favore del Comitato Maria Letizia Verga Onlus di Monza. Quest'anno eravamo preoccupati che il tempo freddo e piovoso potesse ritardare la fioritura, quindi, la raccolta dei mughetti nei boschi del Batù a Mazzate e nei vari giardini privati. Invece, penso grazie agli "agganci" in Paradiso dell'intraprendente ed instancabile signora Angela, tutto è andato secondo le migliori aspettative. Infatti, martedì 29 aprile l'offerta dei profumatissimi bouquettes confezionati da abili mani di volontarie, di alunne e mamme, ha avuto successo come sempre.

E' stata, per me una piacevole sorpresa vedere qualche compagno di scuola attivarsi a fare una colletta tra gli amici per offrire alla propria ragazza un mazzolino in regalo...

Il coinvolgimento di tutta la scolarasca dell'Istituto è il risultato dell'impegno della signora Angela che puntualmente ogni anno per settimane gira di classe in classe per raccontarci la propria esperienza e per aggiornarci sugli obiettivi raggiunti dalla ricerca. Mi ritrovo a pensare quanto quest'appuntamento con noi ragazzi sia per lei carico di emozioni e di soddisfazioni tanto da non farle nemmeno sentire la stanchezza. Per noi giovani incontrare la signora Angela è un'occasione per riflettere e un'opportunità per arricchire la nostra sensibilità: il suo racconto è coinvolgente e diretto e ci fa capire che, anche grazie al nostro piccolo contributo, si può realizzare un progetto ambizioso.

Un'alunna del liceo



■ BIASSONO

28a Festa Campagnola

Come ogni anno all'inizio del mese di giugno si è svolta presso la Cascina Costa Alta, nel Parco di Monza la Festa Campagnola, giunta alla sua 28a edizione.

Alcune novità hanno caratterizzato l'evento:

- l'Enoteca con degustazione di sofisticati vini italiani ed esteri uniti a gustosi e sfiziosi assaggi di salumi e formaggi;
- una diversa disposizione dei capannoni ha dato più spazio alla Pizzeria/Paninoteca che ha potuto ospitare un palchetto per la musica dal vivo creando una suggestiva atmosfera di "PUB" all'interno del Parco.

Le due iniziative hanno riscontrato grande apprezzamento da parte del pubblico, nonostante non abbia potuto usufruirne al meglio a causa del maltempo che non ci ha mai abbandonato per tutto il periodo della Festa. Purtroppo a poche settimane dalla chiusura della 28a Festa Campagnola, un volontario del gruppo Costa Alta, un nostro amico, è deceduto a causa di un tragico incidente stradale.

Ci piace, ci conforta e ci è di stimolo ricordare l'amico Dino Mosca per il suo impegno costante nel sostenere le attività del gruppo e per la gioia e l'allegria che infondeva nella Paninoteca con le sue battute di spirito e la gogliardia dei suoi scherzi mentre cuoceva le pizze. Vogliamo tenerci stretto nei nostri cuori il ricordo dell'ultima occasione che ci ha visti tutti insieme per la consegna del contributo nei locali della cascina Vallerà, certi che il suo aiuto ci sosterrà sempre.

Gruppo Costa Alta



■ LAVAGNA DI COMAZZO (LO)

U.S.A.V. - "Un Sorriso Alla Vita"



Il nostro motto è solidarietà. Promuovere iniziative, nell'intento di dare una risposta al bisogno di persone in difficoltà, ci fa sentire socialmente più coinvolti e responsabili.

Si è appena conclusa la Manifestazione Gara Cane cacciatore senza sparo su quaglie liberate del 13-14 Settembre 2008 presso la Cascina Nuova Loc. Lavagna di Comazzo (LO), in collaborazione con la Federazione Italiana Caccia Sez. di Comazzo, a favore del Comitato Maria Letizia Verga

La gara è iniziata sabato 13 Settembre alle ore 14:00. Purtroppo si è svolta sotto la pioggia ed è terminata il giorno successivo alle ore 18:30. Nonostante il tempo poco elemente, l'iniziativa si è conclusa in maniera soddisfacente: ci sono stati vincitori e vinti, ma questo poco importa. L'obiettivo fondamentale è la solidarietà a favore dei bambini leucemici.

Al riguardo l'Associazione U.S.A.V. ringrazia tutti coloro che hanno contribuito alla realizzazione della manifestazione, consentendo di devolvere l'intero ricavato all'Associazione Comitato Maria Letizia Verga.

Gianni Lovarelli



■ MONZA

Friends & Monza Chapter Harley-Davidson.

La solidarietà si mette in moto

L'8 marzo, invece della festa della donna, presso Il Residence Maria Letizia Verga abbiamo festeggiato la festa dell'amicizia.

E per fare le cose in grande l'associazione di volontariato Friends, con il suo presidente Luca Pancirolli, ha invitato per il secondo anno lo storico gruppo di Harleysti Monzesi che ha invaso con 20 miti americani, ovvero 20 moto Harley Davidson, tutte cromature e scintille, scarichi rombanti e fiammeggianti, la struttura che accoglie i nostri piccoli amici.

E anche questa volta l'esperimento è pienamente riuscito.

Il cuore di tutti i bambini ha avuto un'accelerazione emotiva, soprattutto durante il giro in moto offerto dai rudi bikers che nonostante il loro aspetto da veri duri si sono fatti ancora una volta intenerire dagli sguardi pieni di sogni di tutti i bambini che li attendevano con ansia al cancello. Il programma prevedeva: l'arrivo della "banda" di motociclisti, un parco chiuso per far ammirare i bolidi a tutti i presenti in cascina, un momento "easy rider" durante il quale i bambini hanno "provato" da fermo il mezzo, così, per prendere confidenza prima del vero giro, come passeggeri, per le strade di Monza, trasformata per un pomeriggio nella route 66. Rotti gli indugi iniziali, tutti in sella, casco in testa ben allacciato e simulazione di coast to coast, in un breve ma intenso giro per le vie di Monza, viaggiando con la fantasia, spensierati e contenti per questa bellissima esperienza.

Poi, sosta, per la merenda, un goloso pit-stop in cascina. Infine, un regalo particolare: un assegno da 3.000 Euro (anche quest'anno grande Monza Chapter!), che saranno utili al Comitato per sostenere la ricerca.

Ma il regalo più bello è sempre lo stesso, il sorriso di tutti i nostri piccoli amici, che sono stati bene sulle Harley e con Friends: tutti insieme per un sorriso.



Gianky Broggi

■ GALLARATE

Tre anni di impegno

Si è svolta nei saloni del Circolo Tennis dei Ronchi – a Gallarate – la cerimonia di consegna del contributo finanziario elargito dal R.C. Busto-Gallarate-Legnano La Malpensa a Giovanni Verga, Presidente del Comitato Maria Letizia Verga Onlus per lo studio e la cura della leucemia del bambino.

Già da alcuni anni infatti il Rotary Club Busto-Gallarate-Legnano La Malpensa ha inteso privilegiare iniziative di Service e progetti di spessore sui quali fare convergere le migliori risorse ed energie. In tale ottica si è rivelata ampiamente praticabile la programmazione di lungo periodo, con il positivo coinvolgimento delle sinergie di più "esercizi sociali rotariani" e quindi dei rispettivi Presidenti. Si è quindi deciso di dare priorità a progetti finalizzati ad un supporto della parte meno protetta della società, in modo particolare l'infanzia che soffre perché privata o menomata nella libertà, nella salute, negli affetti, nei diritti fondamentali.

È in tale spirito che è maturata durante l'esercizio 2005-2006 (presidente Antonio Codecasa), la volontà di realizzare il progetto Fondazione Verga che si concretizza nella realizzazione di una sala operatoria per il prelievo del midollo osseo per la cura delle leucemie infantili, presso l'Ospedale San Gerardo di Monza.

Qui vengono curate, oramai da quasi trenta anni, le leucemie infantili. La percentuale dei bambini che sconfiggono questa malattia e che provengono dall'area territoriale lombarda e non solo, tocca oggi quasi l'80% dei casi.

L'azione positiva del Comitato Maria Letizia Verga per sensibilizzare la società civile su questi temi ha trovato quindi, viste le alte motivazioni morali, l'appoggio unanime del Rotary Club Busto-Gallarate-Legnano La Malpensa nell'offrire la somma necessaria, quantificata in

€ 50.000,00. Il relativo impegno di spesa è stato così suddiviso:

€ 10mila a carico dell'esercizio 2005-2006

(presidente Antonio Codecasa);

€ 10mila a carico dell'esercizio 2006-2007

(presidente Guido Ceron);

€ 10mila a carico dell'esercizio 2007-2008

(presidente Angelo Ferrario);

i residui € 20mila, affidati nel triennio (su indicato) alle libere donazioni dei soci

Quest'anno, con la presidenza di Angelo Ferrario, è stato dunque raggiunto l'obiettivo prefissato con la disponibilità di € 50.000,00

Alla cerimonia di consegna del contributo finanziario erano presenti Giovanni Verga, i due Past President del R.C. La Malpensa, Antonio Codecasa e Guido Ceron, il Presidente uscente Angelo Ferrario, ed il Presidente 2008-2009 Andrea Bortoluzzi.



Pierpaolo Ponzzone

■ MOSCAZZANO

La Pedalata straca

Con il sostegno del Comune di Moscazzano e di Antonio Agardi anche quest'anno si è svolta la "Pedalata Straca". Il maltempo dei giorni che precedevano la gara ha creato non pochi problemi ma la professionalità di Arrigo Piloni ci ha salvati in extremis. Alla partenza c'erano un buon numero di bikers che si sono sfidati in 3 giri per un totale di 40Km circa.

Il percorso si snodava nella suggestiva campagna autunnale cremasca. Al primo posto si è classificato Cesare Forcati campione europeo juniores, al secondo posto si è piazzato Cesare Moro ed al terzo Marco Alloni.

Alla manifestazione era presente una troupe di Sky che ha ripreso vari momenti della manifestazione dando quindi risalto allo scopo per il quale è stata fatta. Un grazie di cuore a Max per tutto l'aiuto dato e a tutte le persone che come ogni anno, con il loro contributo, ci permettono di realizzare tutto questo. Noi non ci stanchiamo di "pedalare" perchè vogliamo raggiungere il "sogno".

Maria Rosa



■ LECCO

Golf Club di Annone Brianza

Sabato 14 giugno si è svolto il primo trofeo "Memorial Paolo Prato" organizzato dal Lions Club di Desio e patrocinato dall' "Unione Italiana Lions Golfisti" il cui ricavato è stato devoluto al nostro Comitato. La manifestazione è stata fortemente voluta da Marco Prato, figlio di Paolo, che ha voluto ricordare il padre per l'impegno che lo scomparso ha sempre manifestato nei confronti dei bambini malati di leucemia. Diciotto buche distribuite sui curatissimi campi immersi nel verde per raccogliere fondi. In novanta golfisti hanno risposto all'appello ed hanno dato vita ad una gara durata l'intera giornata. Grazie a tutti per la bella riuscita della manifestazione.

Marco



■ PANDINO

Correre per la vita



La pioggia purtroppo quest'anno è stata la protagonista della 22° marcia "Correre per la Vita" che si è svolta il 16 maggio u.s. ma, nonostante questo inconveniente, non sono mancate le iscrizioni (oltre 2500) e anche se la gioia della festa è stata minore per la mancanza dei bambini, parecchie persone hanno sfidato le intemperie testimoniando con gioia questo tradizionale appuntamento.

Fam. Ferla Luigi

■ ZELO BUON PERSICO

Concerto d'Organo

Venerdì 11 aprile 2008 si è svolto nella chiesa parrocchiale di Zelo Buon Persico (LO) un concerto d'organo in favore del comitato Maria Letizia Verga. All'organo si è esibito Lorenzo Lucchini, amico e paziente del dott. Jankovic, che da anni si reca annualmente per ordinari controlli al reparto di ematologia pediatrica dell'ospedale San Gerardo.



Sullo splendido organo Riccardi (1872) sono state eseguite musiche di autori del barocco spagnolo e italiano, oltre che il famoso concerto per oboe ed archi di Alessandro Marcello trascritto per organo da Bach e un'energica e brillante sinfonia finale di Padre Davide da Bergamo, compositore del romanticismo italiano. La musica per organo si è fusa con l'intento di far conoscere il Comitato e di sensibilizzare la gente. Obiettivo raggiunto grazie anche alla gradita presenza e apprezzato intervento del dott. Jankovic che prima del concerto ha sottolineato al numeroso pubblico quanto siano importanti iniziative di questo genere manifestando la sua soddisfazione. Dalla voce rassicurante e piena di speranza del Dottore si è poi passati alle note soavi ed armoniose dell'organo, una perfetta armonia per uno scopo grande.

Lorenzo Lucchini



■ PORTO ROTONDO

Divi per un Week-end

Ogni sera mamme e papà di tutto il mondo raccontano tante favole ai loro bimbi. Anch'io voglio raccontarvi una bella favola. Era primavera e la piccola Maria Letizia (dispensatrice di Solidarietà) insieme a Clementina detta Cleme (dispensatrice di Magia) che ora vivono nel paese delle meraviglie che sta lassù in mezzo agli angeli, bussano alla porta della loro amica un pò pazzarella, per chiedere se anche quest'anno avrebbe fatto qualcosa per far divertire i loro amici. Ma come tutti sanno, Aprile dolce dormire, la pazzarella dorme, ma M. Letizia e la Magica Cleme ogni giorno fanno di tutto per svegliarla. Arriva maggio e la pazzarella finalmente si sveglia e pensa cosa fare: Vuole portare avanti ciò che ha fatto l'anno scorso, cioè il Big Game (Gara di Pesca d'Altura a Porto Rotondo la più importante del Mediterraneo), ma con più ragazzi visto il successo dell'anno prima (gara vinta).

Chiama per primo gli amici Gabriele, Roberto Azzi e Ferruccio Penso, dell'I.B.S organizzatori del Big Game, i quali, fanno una gradita sorpresa, dicono che se portiamo più ragazzi, una barca la offrono loro insieme all'iscrizione delle due barche omaggiandoci anche di tanta solidarietà. Ovviamente (il comandante Max della barca Sciambola non può mancare è il nostro portafortuna, poi due pazzi insieme fanno faville), grazie Antonio Orsego armatore della Barca Sciambola, che ha fornito la barca di leccornie e bibite. Ora però bisogna trovare chi permette ai ragazzi di partecipare a questa gara. Ma la pazzarella dopo tale notizia si scatena, tutti sanno che le sue vie sono infinite, infatti trova nell'amico Fulvio Pravadelli di Publitalia la sponsorizzazione.

E così si parte per Porto Rotondo, naturalmente la pazzarella parte per prima insieme a nonno Luigi pescatore non tanto normale nemmeno Lui, per tessere le sue reti. Tre giorni di duro lavoro, ma molto fruttifero: infatti trova tanta solidarietà da parte di tante sue amiche e non, e riesce quindi ad organizzare una vacanza da sogno con tantissime sorprese.

Il giorno 28 agosto arrivano i ragazzi accompagnati da papà Bill, che raccoglie i frutti della magia della sua Cleme. Bill e la pazzarella vanno subito d'accordo e regalano un week end indimenticabile ai nostri ragazzi. Ecco le sorprese:

- All'aeroporto li aspetta un bel pulmino con autista a loro completa disposizione offerto dalla signora Russo di 'Alfalyrae'... che li scorrazzerà avanti e indietro nelle meraviglie della Costa Smeralda.
- Cena tutte le sere, in un famoso ristorante 'Il Tartarughino' dove Emma (amica della pazzarella) e il marito, hanno fatto fare delle gran mangiate di pesce per tutta la vacanza gratuitamente 'Grazie Emma sei grande'.
- Patrizia e Maura del Center Sub, insieme al loro Staff hanno organizzato lo 'Small Game' per tutti i ragazzi sul molo, (ovviamente



hanno vinto i nostri ragazzi) i quali sono stati premiati, insieme a tutti i partecipanti, con bellissimi 'Peluches' offerti dagli amici della Ditta Trudi.

- La sera del 29 agosto tutti invitati ad una cena offerta da I.B.S e dallo Yacht Club ed organizzata dall'amica Giulia di Vela & Vino Events: meraviglia delle meraviglie, la cena si è svolta sulla spiaggia, c'erano tanti bellissimi tavoli illuminati da tante candele con cibi succulenti, ma la magia di quella sera in riva al mare è indimenticabile come l'amico Fabio Torriglia della ditta Fabre Pharma che ci ha omaggiato di prodotti di bellezza.

- Ed ecco arrivato il giorno 30 agosto primo giorno di gara, partenza con un pieno di xamamina, ma la coreografia che regalano le barche è da sogno. La giornata peschereccia non è andata molto bene, in compenso i ragazzi vedono e fanno foto a bellissimi delfini, al rientro i ragazzi si sentono dei divi, ad aspettarli tanta gente che si complimentano e tanti fotografi e telecamere, infatti vedremo i ragazzi a Studio Aperto. Ma la sorpresa clou... deve ancora arrivare, la pazzarella dichiara che alla sera porterà i ragazzi a Porto Cervo... Tutti pronti via... parcheggiano il pulmino a Cala di Volpe, attraversano l'Hotel Cala di Volpe (meraviglioso), si ritrovano in un piccolo porticciolo e ad aspettare i nostri ragazzi un enorme Tender con marinai in divisa, si parte destinazione al largo per circa 15 minuti... sorpresa si sale su un enorme Yacht con la scritta 'Force Blue', ma i ragazzi ancora non realizzano di chi può essere, è solo all'ingresso di un enorme soggiorno che scoprono chi sono i proprietari... Grazie Flavio e Elisabetta Briatore siete stati bravissimi, disponibili e dolcissimi con i nostri ragazzi... Ovviamente con la pazzarella non poteva mancare il lato comico giornaliero... si è persa sullo Yacht. Un particolare ringraziamento va all'amico Adriano Galliani (Milan) che ci ha organizzato questa sorpresa.

Siamo arrivati all'ultimo giorno di gara, si vocifera che siamo secondi, ma sorpresa, chi risulta primo viene penalizzato e i ragazzi da secondi risultano essere primi. Grande festa tra i ragazzi e tanti complimenti da parte dei partecipanti e della gente che è venuta a vedere.

E qui un grandissimo grazie a Gianfranco Santolini Presidente di Giuria che ha dedicato il suo prezioso tempo a spiegare come viene svolta la gara e tutto sulle prede grazie Gianfranco.

Mariuccia Manzoni Corbetta insieme al Comitato Maria Letizia Verga e alla Fondazione Magica Cleme, ringrazia tutti gli organizzatori e le persone che hanno lavorato per la riuscita del Big Game, e porta alla loro conoscenza che per i ragazzi non ha tanta importanza la vincita, per loro è importante fare cose che da soli non riuscirebbero mai fare, ma soprattutto stare tutti insieme con amicizia e solidarietà, e tutti noi in barca con Sciambola, prima ci divertiamo e poi si pensa alla pesca, tanto per la vincita ci pensano.

Maria Letizia e la Magica Cleme



■ VALBRONA

Moto e Solidarietà

Nel primo week-end di luglio, a Valbrona, si è svolto il MOTOR SUMMER, organizzato dal locale motoclub WHITE SPEED TEAM, due giorni di attività ed intrattenimenti dedicati a grandi e piccini all'insegna dell'amicizia e solidarietà. Il programma ricco ed accattivante ha dovuto soccombere al maltempo. A dispetto del nome dato alla manifestazione il sole ci ha tradito lasciando il posto a dei rovinosi temporali. La minipista riservata ai piccoli centauro però era l'unico spazio sempre in attività con grande daffare per gli assistenti.

Tenaci, alla guida dei loro mezzi, i mini piloti non volevano cedere alla pioggia mentre i piloti delle super moto se ne stavano al riparo sotto il tendone maledicendo il maltempo; il confronto era d'obbligo e pur sorridendo ci invitano a riflettere sull'apparente leggerezza dei piccoli che perseverano nel loro impegno nonostante le avversità.

MotoCLUB White Speed Team - Gianluca



■ PARABIAGO

"I Semp'r'Alegher"

La nostra Compagnia Teatrale nasce da un piccolo gruppo di amici con l'intento comune di mantenere sempre vivo il dialetto milanese e renderlo veicolo di conforto e allegria. Perseguiamo questo obiettivo dal lontano 1991, proponendo spettacoli in lingua meneghina presso i più importanti teatri del territorio lombardo, nei reparti ospedalieri (con la partecipazione al progetto Iris – ospedali aperti), negli istituti geriatrici e nei centro socio-educativi di Milano e provincia.

Per la prima volta, in sedici stagioni teatrali, la Compagnia ha voluto devolvere l'intero incasso di tutti gli allestimenti proposti a favore di un unico ente benefico: il Comitato Maria Letizia Verga per lo studio e la cura della leucemia del bambino. Il fondatore del Comitato e i suoi collaboratori hanno saputo renderci partecipi, con spiegazioni esaustive ed esempi emozionanti, del grande lavoro che ruota intorno

all'ospedale, alla ricerca e alla gestione della cascina Valera, trasmettendoci, con il loro entusiasmo, il desiderio di contribuirvi in maniera tangibile. L'esperienza vissuta, tuttavia, non è da considerarsi soltanto come un semplice passamano contabile di qualche migliaia di euro ma, grazie all'impegno e la sensibilità dimostrata, è divenuta una memorabile lezione di vita per ogni singolo componente della Compagnia che non è semplicemente formata da attori e tecnici ma anche da genitori e nonni consapevoli delle gioie e dei dolori derivanti da questi ruoli.

Siamo, dunque, grati al Comitato Maria Letizia Verga per averci permesso di divenire portavoce, ad ogni spettacolo teatrale, dello spirito altruistico che lo anima e lo rende grande. Quello stesso spirito altruistico che la nostra Compagnia ha voluto celebrare organizzando, per i piccoli ospiti della cascina Valera e i loro genitori, un'indimenticabile giornata di festa tra musiche, balli e allegre scenette che è poi culminata con una gustosa grigliata e la visione di una partita della nazionale italiana di calcio con tifo da vero stadio!.

■ MONZA

Grandi vini all'asta per il Comitato Maria Letizia Verga

7 ottobre 2008 Ristorante "Del Centro" – Spalto Isolino, Monza. Un Porto centenario datato 1904, un Barolo del 1937, varie bottiglie di Sassicaia e di Brunello di Montalcino. Vini preziosi e rari, da collezione, riserve speciali, cru, rossi nobili e da meditazione, barricati e non, bianchi fermi e pétillant, spumanti di prestigio, Champagne. Sono tante, e non solo italiane, le bottiglie che sono state battute all'asta la sera del 7 ottobre nelle sale del Ristorante del Centro di Monza. E tutte accomunate da un unico scopo: devolvere l'intero ricavato al nostro Comitato. Per questa serata di solidarietà le più prestigiose case vinicole nazionali si sono mobilitate con generosità per donare le loro bottiglie agli ideatori dell'iniziativa: il Lions club Milano Metropolis, Ambrosiano, Torre del Filarete, e la famiglia Galbiati di Monza.

Il ricavato è stato frutto di grande generosità dei partecipanti (più di 200 persone) che hanno cenato, acquistato il vino e ascoltato con grande interesse il Prof. Masera che ha spiegato tutto quello che è stato fatto, si fa e si continuerà a fare per combattere la leucemia del bambino. Un grazie di cuore quindi agli ideatori e organizzatori che hanno scelto la nostra associazione e ...arrivederci alla prossima..

Lorella Marcantoni Gallavotti





■ SAN MARTINO DI BAREGGIO

È stata una serata davvero speciale...

Ridere, ricordare ed essere solidali: queste sono state le tre parole che hanno animato la serata di sabato 2 febbraio: in quell'occasione abbiamo avuto tra noi anche il sig. Giovanni Verga, che ci ha onorato con la sua presenza, sostenuto ed incoraggiato con le sue parole. Insieme alla compagnia teatrale "Il melograno" di Bareggio, impegnata nella commedia "Gheva una volta la curta" abbiamo riso ripensando agli anni vissuti dai nostri genitori e nonni, nei cortili tipici dei nostri paesi.

Abbiamo ricordato anche il nostro Filippo, che amava tantissimo ridere, anzi aveva una risata davvero contagiosa, anche quando ammalato vedeva e rivedeva i film di Totò. Così ripensando a lui, al suo sorriso, alle sue risate coinvolgenti (chissà quante ne avrà fatte quella sera in mezzo a noi) abbiamo cercato anche di essere solidali verso gli altri bambini malati di leucemia, devolvendo il ricavato della serata al Comitato Maria Letizia Verga. La speranza di sostenere il Comitato nel raggiungimento del suo grande obiettivo di "sconfiggere la leucemia" ha animato i nostri sforzi da quando il nostro Filippo ci ha lasciato.

In diverse occasioni abbiamo "cantato" con il coro "Note di Gioia" ed il "Coro Polifonico San Remigio"; abbiamo "gustato" le torte vendute in occasione della festa del papà; abbiamo "colorato" con le violette della speranza i balconi ed i giardini di tante persone sensibili alle nostre proposte. Con l'avvicinarsi del Santo Natale, aiutati e sostenuti da tanti amici, stiamo realizzando piccoli oggetti in legno, centritavola, vassoi, ricami apprezzatissimi dalle comunità di Sedriano, di San Martino, di Vittuone e di Bareggio.

Stiamo realizzando anche bellissime candele decorate che diffondono una luce speciale: quella della speranza di veder un giorno, che auspichiamo molto vicino, finalmente sconfitta la leucemia, raggiungendo l'"obiettivo guarigione" per TUTTI i bambini malati.

Filippo e i suoi amici



■ MONZA

Viva i Friends

Un giorno senza un sorriso, è un giorno perso. Lo diceva Charlie Chaplin e lo ripetiamo noi, perchè non si può immaginare un giorno senza un sorriso, soprattutto non si può immaginare un giorno senza il contagioso sorriso dei bambini Sarebbe un giorno triste per tutti!

Soprattutto, il sorriso dei nostri piccoli amici ospitati presso il Residence Maria Letizia Verga, è per noi lo stimolo essenziale ed il fine di un costante e quotidiano impegno.

"Insieme per un Sorriso", questo è la promessa e l'impegno sociale di Friends, e anche nel 2008, e lo diciamo con una nota di orgoglio, Friends ha mantenuto la parola!

Insieme ai bimbi e alle loro famiglie, al residence abbiamo festeggiato Natale in anticipo, aprendo, si fa per dire, o forse, meglio, collaudando i nuovi regali. Parliamo delle nuove postazioni multimediali, PC completi di stampanti, dotati di connessione internet e rete WI-FI.

Ogni appartamento e area di comune svago ora vanta una copertura totale e la possibilità di una connessione veloce.

Per tutti gli ospiti della cascina, che arrivano da ogni parte del globo, un accesso facile a internet e un collegamento sempre attivo con il mondo, per i bimbi, un utile e sicuro strumento per giocare e studiare, un desiderio più volte espresso, divenuto ora realtà grazie all'impegno di tutti i "Friends".

Una tale rivoluzione tecnologica andava festeggiata e andava festeggiata in modo memorabile, così abbiamo pensato di realizzare un altro desiderio di piccoli e dei grandi. Un angolo barbecue "vero", in solida muratura, una griglia professionale che ora fa mostra di sé nel giardino e che Friends ha voluto inaugurare ufficialmente, in occasione della partita dell'Italia con la Spagna agli Europei 2008 di calcio.

Al di là dello "score" finale della Nazionale, la serata ha avuto molto successo, costine, salsicce e bistecche veramente "squisite" hanno appagato ogni palato, e sono state apprezzate da tutti i presenti, con grande soddisfazione dei cuochi tifosi che hanno così subito dimenticato le loro amarezze.

Il 2008 non si è ancora chiuso ma possiamo sicuramente dire che, il bilancio di Friends registra già un ricco attivo di sorrisi dei suoi tanti piccoli "amici" e la nostra promessa è di impegnarci perché siano sempre più numerosi.

Un grazie particolare anche agli "amici" di Magica Cleme che hanno regalato dei computer portatile per permettere ai giovani ospiti di navigare in libertà per il residence.

Gianky Broggi

■ LISSAGO

Guardo come Piove - XXIX edizione Festa di Primavera

Palazzeschi non me ne voglia, ma i suoi versi “Clof, clop, cloch, / cloffete, / cloppete, / clocchette, / chchch.....” mi sembrano la colonna sonora più adatta a questa XXIX edizione della “Festa di Primavera, Lissago per il Bambino”.

E sì, piove, piove, piove; ma non importa ... siamo pronti e allora, vado a raccontare.

Il Concorso di Pittura e Disegno per gli alunni della scuola primaria e Secondaria di primo grado apre la manifestazione. Non sono molti i partecipanti in questo sabato pomeriggio ma tutti sono impegnatis-

■ VARESE



simi. Sui fogli a loro disposizione prendono vita bambini, arcobaleni, cuori palpitanti, alberi della vita, scene di giochi e persino extra-terrestri che celebrano il tema di questa gara “Il Bambino e la Vita”. Il tempo vola, le fatiche vengono premiate con una ricca merenda ed eccoci pronti per il secondo appuntamento del pomeriggio: un concerto. Anche quest’anno una classe di archi del locale Liceo Musicale, diretti dal loro Maestro Claudio Andriani, ci offre un saggio della sua abilità.

Brani di Haendel, Bach, Corelli e Marcello, alternati a pezzi tratti dalla tradizione popolare, ci regalano momenti di arricchimento culturale e di gioia che si trasforma poi in commozione quando ad esibirsi sono Elisa, Claudio, Silvia, Pierina e Ginevra, piccoli artisti dai 4 agli 8 anni. Sono bravi, seri, concentrati e strappano sorrisi ed applausi scroscianti. È bello averli tra noi, sono qui in nome della solidarietà con bambini e ragazzi meno fortunati ... grazie dunque e via!, ci aspetta la cena. Ricca, appetitosa, succulenta come sempre ed allietata dalla musica di Ligabue, ben eseguita da un gruppo di giovani musicisti che a lui si ispirano.

E’ domenica. E continua a piovere...

Ai partecipanti alla tradizionale camminata dovrebbero anche essere forniti maschera e boccaglio: nuotando e camminando arrivano comunque al traguardo e, una volta asciugati e ristorati, si passa alla premiazione. Ci ritroviamo poco più tardi in chiesa, oltre agli ospiti – primo fra tutti il prof. Masera – ci sono molti bimbi (gli alunni della nostra Scuola Materna e di un’altra dedicata a Maria Letizia) che fanno da corona nel momento dell’omelia a don Ernesto.

Con lui ci ricordano l’invito di Gesù a farci piccoli, ad abbandonarci al suo amore “se non diventerete come bambini ...”(Matteo 15).

Mi distraigo un momento, osservo tutti quei visetti ed ecco una manina si alza e mi saluta: mi scopro a sorridere ed a ricambiare il saluto, la nostra piccola “stella” è di nuovo qui e sorride felice.

Contenta, mi avvio con molti altri verso gli stand gastronomici ... ho già prenotato le trote: ormai sono in molti ad averle scoperte e non si sa mai; grazie allo staff di cucina, bravi ed efficienti come sempre. Passo davanti al “Banchetto delle Meraviglie”, sono al coperto, meno male! Tra fiori, torte e splendide ceramiche Rosangela (l’autrice delle ceramiche) e Maria mi sorridono soddisfatte.

I clowns sono pronti per intrattenere i più piccoli fino all’ora della premiazione del concorso di pittura. La giuria ha stilato la graduatoria e, tra applausi, procediamo all’assegnazione dei premi; ci sono omaggi per tutti, nessuno rimane deluso.

E quasi sera, chi vuole può fermarsi a cena e poi perdersi nel vortice delle danze. Mi guardo attorno, vedo Giovanni immobile, il viso sereno, capisco: una testolina bionda riposa sulla sua spalla ... Io invidio un po’, ma quale luogo è più sicuro se non le braccia di un papà?

“Se non diventerete come bambini ...” me ne vado in punta di piedi e grazie a tutti.

Caterina Barbieri

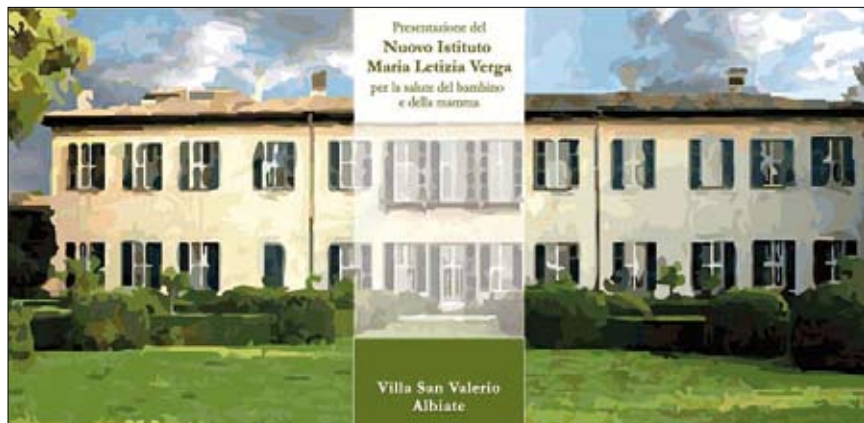


■ ALBIATE

Grazie, Laura e Giuseppe

Molti amici a Villa San Valerio per condividere la gioia per un grande progetto che prende corpo: un nuovo complesso sanitario interamente dedicato ai reparti di Ostetricia, Neonatologia e Pediatria. Una struttura che completa e rinnova l'esperienza dell'Ospedale San Gerardo di Monza, riconosciuto centro d'eccellenza nel trattamento delle patologie del bambino e della madre.

Un progetto ambizioso ed innovativo, con Pubblico e Privato insieme in una Fondazione di Partecipazione, un investimento importante ma soprattutto un passo avanti verso un sogno: "Salvare anche solo una vita in più, perchè anche questa è una conquista grande"



■ SALA COMACINA (CO)

"Da Cena a Pranzo per la Vita"

Domenica 9 novembre 2008 presso la locanda La Tirlindana in Sala Comacina lago di Como. È stato organizzato dai coniugi Frederic e Patricia gestori della locanda il "1° Pranzo per la Vita" dove buona parte dell'incasso è stato devoluto al Comitato Maria Letizia Verga Onlus. Dopo anni di "Cena per la Vita" a grande richiesta da parte degli invitati è stata convertita a "pranzo per la vita". Per potersi gustare dopo il pranzo anche qualche ora di lago. Domenica 11 novembre era anche una bella giornata di sole. Grazie a tutti quelli che hanno partecipato, ai camerieri e soprattutto alla bravissima cuoca Patricia. I coniugi Frederic e Patricia oltre a regalarci questi momenti di buona cucina si impegnano da diversi anni a darci una mano nell'offerta delle uova della speranza a Pasqua. Grazie anche al mitico sig. Giuseppe Ferrari genitore del Comitato per aver spiegato a tutti i presenti il nuovo progetto del Comitato ossia il nuovo Istituto Maria Letizia Verga per la salute del bambino e della mamma a questo proposito abbiamo ancora più bisogno dell'aiuto di tutti non mollate mai grazie a tutti.

Arriveremo al prossimo 2009 per il "3° pranzo per la vita"

Per chi volesse prendervi parte al prossimo pranzo può chiamare nei prossimi mesi al numero 031 590016 ore pranzo e chiedere di Orlando si accettano prenotazioni fino ad esaurimento dei posti a sedere. Ciao a tutti

Orlando del Gruppo Genitori Patrizia di Noverate (CO)



■ BASSO LODIGIANO

Grigliata solidale e ben altro

Grigliata di beneficenza, giovedì 8 maggio 2008, in una cascina del Basso Lodigiano.

Complice una fresca e serena serata di maggio, grazie all'abilità dei macellai (e rispettive signore) dell'Associazione Macellai della Provincia di Lodi che erano addetti alle griglie, alle mani altrettanto preziose di nonne, zie e amiche della famiglia ospitante da cui è arrivato ogni "ben di Dio", all'ottima birra del Birrificio Lodigiano, ad amici produttori di formaggi e di salumi che hanno offerto i loro prodotti... la cena ha sicuramente soddisfatto i palati più esigenti. A seguire un'asta di animali di alto pregio zootecnico ... a cui si sono aggiunti, rigorosamente autografati, le maglie di Kakà, Pato, Mutu ed il casco di Valentino Rossi. Alla serata, hanno partecipato più di 250 persone e la somma ricavata è stata interamente devoluta al Comitato Maria Letizia Verga onlus per lo studio e la cura della leucemia del bambino, presso il Centro di onco-ematologia pediatrica dell'Università Milano Bicocca (Ospedale San Gerardo di Monza). Non potevano mancare a questo appuntamento di impegno e solidarietà l'AVIS di Casalpusterlengo, nella persona del Presidente Casimiro Carniti e l'Admo della Provincia di Lodi, che sono intervenuti a promuovere e sostenere il prezioso contributo che i volontari di entrambe le associazioni mettono in campo ogni giorno, anche nella lotta alla leucemia del bambino. Da tanti gesti di solidarietà dipende l'obiettivo che il Comitato Maria Letizia Verga si pone: quello della "vera guarigione" intesa come completo recupero fisico e psico sociale del bambino ammalato, obiettivo che il Comitato persegue, da quasi 30 anni, promuovendo la ricerca e la realizzazione di terapie innovative; sostenendo l'attivazione di strutture specialistiche indispensabili per l'esecuzione di una corretta terapia; contribuendo all'attuazione di un'assistenza globale, aperta ai problemi psicologici e sociali del bambino leucemico e della sua famiglia; istituendo borse di studio per giovani medici impegnati nella ricerca.

Silvia



COMO

Gran Varietà 2008



Sabato 24 maggio al Cineteatro Nuovo di Rebbio a Como appuntamento con il gruppo "GLI AMICI DI ARIANNA" che hanno lavorato con entusiasmo e, divertendosi, hanno fatto divertire il pubblico come sempre numeroso.

L'attenzione è stata catturata da personaggi e situazioni varie: dalla mamma che legge la fiaba alla bimba, tutt'altro che rilassante, a Mery Poppins che canta a squarciagola tutto il giorno massacrando i timpani dell'intera famiglia; dal quizzone televisivo con "veline" un pò invadenti, alla televendita di materassi disturbata da due presentatrici non molto professionali.

Il tutto accompagnato da balletti canzoni e da due simpatiche nonnine che tentavano di fare la spesa sul palco.

Per finire una coreografia di...enormi puffi ballerini.

Il divertimento è di casa, ma senza mai dimenticare il vero scopo di tutto questo

Dare una mano alla ricerca per AIUTARE CHI AIUTA.

Gli amici di Arianna

MONTECREMASCO

"13-14-15-16 Giugno 2008 ...Scende la pioggia... ma che farà?

Quattro giorni di pioggia battente, quattro giorni di temperature che ricordavano più l'autunno che l'approssimarsi dell'estate ormai imminente, ma noi abbiamo resistito. La festa si è svolta comunque. La fatica per organizzare tutto in uno spazio più ristretto per essere al riparo delle intemperie è stata tanta ma alla fine la gente, anche se meno numerosa (i bambini non c'erano) seppur con la felpa abbottonata alla nostra manifestazione è arrivata. Come sempre la relazione del medico dell'ospedale S. Gerardo di Monza, gentilmente intervenuto nel contesto della S. Messa domenicale qui all'area festa, ci ha informati ed aggiornati sui traguardi raggiunti nel campo della Ricerca e Cura della Leucemia Infantile e su quanto ancora rimane da fare. La gustosa e sempre apprezzata cucina ha ripagato gli ospiti del disagio meteorologico e ci ha permesso di raccogliere i fondi che come tutti i precedenti anni vengono consegnati all'Ospedale S. Gerardo di Monza per aiutare la Ricerca e Cura della Leucemia Infantile. Ora possiamo concludere che, se l'anno prima eravamo grondati di sudore (42°) quest'anno lo eravamo di pioggia ma, in ogni caso, grondati di gioia per aver contribuito ad aiutare un bambino a ritrovare il sorriso.

Al prossimo appuntamento che clima ci sarà?

Vanazzi R. G.





■ MONZA

Quanta solidarietà

I ragazzi del Comitato M. Letizia Verga vogliono ringraziare la Società Sportiva "La Dominante" e il fotolaboratorio "F.D.F"

Ciao Giorgio, tra pochi giorni torno in Ucraina dopo un lungo periodo passato tra Ospedale e Cascina. I primi giorni e più avanti ancora guardavo con invidia dal terrazzo della Cascina i ragazzi che giocavano a calcio in quanto la Cascina confina con i campi della Dominante. Ma quando ho cominciato a stare meglio, grazie alla tua sensibilità, e generosità anche io ho potuto fare qualche partitella divertendomi un sacco. Per questo regalo che mi hai fatto e che continuerai a fare ai ragazzi della Cascina, ti voglio ringraziare. Grazie a te Giorgio e alla tua mamma, vi ricorderò sempre.

Igor

Da parecchi anni i nostri ragazzi hanno la fortuna, grazie alla sensibilità dei Presidenti di Inter e Milan, di poter partecipare alle partite di calcio. Ma c'è anche una bella sorpresa, alla fine partita i ragazzi possono accedere agli spogliatoi e fare le foto con i loro idoli. Per fare le foto usiamo come macchina fotografica le famose "Usa e Getta", velocissime perchè i giocatori sono anche loro velocissimi e li devi prendere al volo. Gli amici Franco e Daniela del Fotolaboratorio "F.D.F di Monza" è dalla lontana prima partita che ci regalano le macchine fotografiche e lo sviluppo di tutte le foto. Credo che questi ringraziamenti saranno il più bel regalo di Natale che riceveranno. Ovviamente cari amici continueremo a stressarvi con le nostre strane richieste. Grazie Franco e Dany...

I ragazzi del Comitato



■ MUGGIÒ - TACCONA - (MI)

Tanta Festa

Dal 5 al 29 giugno in occasione della festa dello sport e del pesce presso il campo sportivo Superga di Muggiò la famiglia Barbuiani ha organizzato una raccolta pubblica di fondi il cui ricavato è stato interamente devoluto al nostro Comitato per sostenere lo studio e la cura della leucemia infantile. Un grazie all'Associazione delle società sportive muggioresi che ci ha ospitati ed a tutti coloro che si sono fermati alla bancarella dei signori Barbuiani che da tempo organizzano piccole raccolte pubbliche di fondi in ricordo della loro unica figlia Monica.

■ MILANO

Premiazione

Lo scorso 19 novembre, presso la caratteristica cornice dell'Ippodromo di San Siro a Milano Anama ha organizzato il consueto appuntamento per la premiazione dei Quality Award Italy 2007, appuntamento consueto con cui si intende premiare i vettori che hanno offerto il miglior servizio alle imprese associate.

Nel corso dell'evento, cui hanno partecipato quasi duecento persone, è stata organizzata una lotteria benefica a favore dell'Istituto Maria Letizia Verga. Si tratta del secondo anno consecutivo che Anama coglie l'occasione, in un momento di festa, di ricordarsi anche delle persone meno fortunate. Il successo registrato dall'evento lo scorso anno ha spinto la nostra Associazione a riproporre l'iniziativa benefica che, e lo diciamo con orgoglio, ha consentito di raccogliere una somma davvero insperata e che ci inorgoglisce. Auspichiamo che il piccolo gesto compiuto da Anama possa essere preso ad esempio da altre associazioni poichè il lavoro, le riunioni e le occasioni di festa non devono farci dimenticare la realtà che troppo spesso, per alcuni, non è bella quanto vorremmo.



**LA
NOSTRA
NUOVA
BANCA**

Banca **"PROSSIMA"** Filiale 05000
VIA MANZONI (ANG. VIA VERDI) 20121 MILANO
IBAN: IT 62 E 03359 01600 100000000502
BIC BCITITMX

Testa Pelata

Testa pelata
non avere timore,
è detto nel Vangelo:
"Non cade
un solo capello
dalla vostra testa
senza il mio permesso"

E tu madre
Che guardi sgomenta
Il capo del tuo bimbo,
levigato e lucente,
senza più ciocche
su cui insinuare le dite,
non dimenticare mai,
neanche per un istante
la SUA PRESENZA

(Anonimo)



La conta del San Gerardo

Questa è la conta dei bimbi belli, che con la kemio han perso i capelli
Tricchete tracchete eccoci qua.. tutti guariti, che felicità!

1, 2, 3...a guarire tocca a me!

4, 5, 6... dai coraggio che ci seil!

Il San Gerardo non è un ospedale, sembra un albergo, un posto speciale
Son tutti gentili cortesi e carini, sorridono a tutti, grandi e piccini.

1, 2, 3... a guarire tocca a te!

Ahi, ahi, ahil!...non mollare proprio mai!

Quando hai la febbre e ti senti un po' male, ecco arrivare pozione speciale
Perfalgan, Zofran, buttali giù ...vedrai che presto ti tirano su!

1, 2, 3... brutta nausea guai a te!

Ahi, ahi, ahil!...ti do un pugno e te ne vai!

Se poi ti senti tutto acciaccato, come se un tir ti avesse...stirato
Contramal magico ti fa passare tutti i dolori che puoi immaginare!

1, 2, 3...mal di pancia via da me

Ahi, ahi, ahil!...io son forte, non lo sai?

Medicazioni, flebo e puntura...a tutti i bimbi fanno paura

Ma al San Gerardo infermiere e dottori, ti fan passare tutti i dolori!!

1, 2, 3...rachicentesi a me??

Ahi, ahi, ahil!...dormi! e male non sentirai.

Questa è la conta dei bimbi guariti, che han combattuto i blasti impazziti
Sapete infine che cosa diciamo? Le malattie, noi le...pernacchiamo!!!

Prrr, prrr, prrr, bleh, bleh, bleh...

Grrr, grrr, grrr, puah, puah, puah...

1 settembre 2008

Edoardo D'Agostino e la sua mamma





noi ragazzi guariti

Giuseppe Masera e Momcilo Jankovic
foto di Attilio Rossetti
prefazione di Giovanni Verga

I Protagonisti di questo libro sono proprio loro: i nostri ragazzi guariti con il loro sorriso, la loro testimonianza, la loro voglia di vivere, la loro capacità di coinvolgere gli altri. Il Concetto espresso da questo libro è quello della Resilienza, cioè la fortificazione da loro acquisita attraverso l'esperienza della malattia e la comprensione di quanto è loro accaduto. Il Significato più bello di questo libro è la loro voglia di convincere tante persone che oggi si può veramente guarire, e bene, da queste malattie.

(Dottor Momcilo Jankovic)

PER RICEVERE IL LIBRO DIRETTAMENTE A CASA TUA

Compila in stampatello e invia questo coupon per fax al n. 039 2332325 o per posta all'indirizzo: Comitato Maria Letizia Verga Onlus - Casella postale 84 - 20052 Monza. Puoi anche inviare una e-mail con tutti i dati richiesti a: comitato.verga@pediatriamonza.it.

Desidero ricevere n. copie del libro *Noi ragazzi guariti* con un'offerta a partire da € 22,00 cad. (spese di spedizione comprese).

La donazione sarà effettuata a mezzo bonifico bancario intestato a Comitato Maria Letizia Verga Onlus - Banca Intesa San Paolo Spa ag. 2631 Monza IBAN: IT 12 P 03069 20407 000015977156 oppure a mezzo bollettino postale sempre intestato al Comitato c/c postale 14172209.

Cognome e Nome

Via

Città

CAP

Prov.

Telefono

E-mail

Data

Firma

Informazione ai sensi e per gli effetti di cui all'art. 13 del D.lg. 30/06/03 n. 196. Informiamo che il trattamento dei dati personali che La riguardano è finalizzato all'invio dei libri e alla possibilità di acquistare prodotti per corrispondenza da Ancora; che i dati sono facoltativi e che Lei può opporsi, qualora lo ritenga, al trattamento del suo dato personale, senza alcun pregiudizio per Lei. Il titolare del presente trattamento è Ancora S.r.l. con sede a Milano, via G.B. Niccolini, 8.