



il Notiziario

Comitato Maria Letizia Verga

PER LO STUDIO E LA CURA DELLA LEUCEMIA DEL BAMBINO

ONLUS

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



I nostri sorrisi



In questo numero

Proteggiamo “l’immunità di gregge”

Andrea Biondi

Ti supporto

Marco Spinelli

Belli sempre e comunque

Alice, Aurora, Sara, Sofia, Chiara

La ricerca si vede. Ogni giorno, insieme

Gianni Cazzaniga e Ettore Biagi

Sto imparando a credere nella vita e nelle persone

Momcilo Jankovic

Impariamo dai bambini

Francesco e mamma Maiorca

Nel viaggio non si è soli

Francesca Nichelli

Insieme per allenarsi alla vita

Francesca Lanfranconi & Team

La nostra palestra in piena attività

Fertilità e trapianto: una sfida urgente

Adriana Balduzzi

Radio WAL

Marta Scrignaro

Nicolò sta volando

Momcilo Jankovic

Ereditiamo l’amore

Guarire un bambino in più, non solo a Monza

Marta Verna

Ettore Biagi

Mariagrazia per la ricerca

Grazie allo sforzo dei nostri sostenitori, “i conti tornano”

Buon Compleanno

Così ci aiutano

1

3

4

8

10

12

14

15

16

18

20

21

22

24

25

25

26

27

28

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

Gentile Signore/a,

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

3. L’interessato ha diritto di ottenere:

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

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

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

AVVISO IMPORTANTE

A TUTTI I GENITORI E AI NOSTRI SOSTENITORI

Diffidate di persone sconosciute che domandano denaro presentandosi di persona o al telefono a nostro nome. Il Comitato Maria Letizia Verga non raccoglie contributi in questo modo.



Proteggiamo “l’immunità di gregge”



E' importante vaccinarsi per proteggere chi non lo può fare, come per esempio i bambini leucemici " *Cinque vite salvate nel mondo ogni minuto, 7200 ogni giorno, 25 milioni di morti evitati entro il 2020. I vaccini sono l'intervento medico a basso costo che più di tutti ha cambiato la nostra salute, e costituiscono la migliore assicurazione sulla vita dell'umanità*" (A. Mantovani. Immunità e vaccini-Mondadori 2016), eppure negli ultimi anni è aumentato il numero dei genitori che decidono di non vaccinare i propri figli. Perché?

I motivi sono tanti, diversi e oggetto di diversi studi. Di fronte alla scelta prevale il comportamento psicologico meno rischioso, ritenendo che i rischi derivanti dal vaccinare siano maggiori di quelli del non vaccinare. Questa scelta è data dalla mancanza di percezione del rischio per i bambini non vaccinati di prendere malattie che, grazie ai bambini vaccinati, non sono così presenti come in passato. Il vaccino è un intervento che agisce su un organismo sano e si ha paura che possa causare gravi conseguenze per la salute del bambino. In realtà i vaccini sono estremamente sicuri. La loro sicurezza è documentata da milioni di dosi somministrate, dalla costante sorveglianza sui possibili eventi avversi e dagli studi richiesti prima che un vaccino sia autorizzato dalle agenzie regolatorie (FDA in USA e EMA in Europa). C'è poi chi sostiene che sia meglio prendere le infezioni (come ad esempio il morbillo) per stimolare il sistema immunitario del bambino, mentre il vaccino lo indebolisce. Non è proprio così, perché l'infezione naturale impegna molto di più il sistema immunitario perché la carica aggressiva della malattia è di gran lunga più potente. Inoltre vaccinarsi il prima possibile (ecco perché lo si fa nei primi mesi di vita per molte vaccinazioni) è il modo migliore per proteggere i più piccoli dalle malattie che possono manifestarsi in forma più grave proprio nei primi anni di vita. C'è infine chi sostiene che sia inutile vaccinarsi contro malattie che in Italia sono rare o addirittura scomparse. La maggior parte dei virus e dei batteri che causano le malattie per cui ci vacciniamo esistono ancora. Se la maggioranza della popolazione non è immune, soprattutto in un mondo globale, la presenza anche di soli pochi casi può scatenare un'epidemia. E' quanto abbiamo vissuto nel 2017 in Italia per il morbillo. Nonostante il Piano di eliminazione del morbillo sia partito nel 2005 e la vaccinazione sia tra quelle fortemente raccomandate e gratuite, nel 2015 la copertura vaccinale contro il morbillo nei bambini a 24 mesi è stata dell'85,3%, ancora lontana dal 95% che è il valore soglia necessario ad arrestare la circolazione del virus nella popolazione.

L'immunità di gregge (o "herd immunity") è il meccanismo per cui chi si vaccina, impedendo la circolazione degli agenti infettivi, protegge anche chi non è vaccinato. Vaccinare contro una determinata malattia un'elevata percentuale di persone per un lungo arco di tempo impedisce, infatti, al batterio o virus di trasmettersi. E l'immunità di gregge è ancora più importante per tutti i bambini come i nostri (con leucemia, linfoma o alcune malattie ematologiche non oncologiche, i bambini sottoposti a trapianti di midollo o organo etc) che durante la terapia sono fortemente immunodepressi per effetto della malattia e della terapia. La loro protezione dipende dagli altri! E' quanto Rhett Krawitt, un bambino di 7 anni in stop terapia, ha "gridato" ai politici dello Stato della California (www.MoveOn.org/vaccinesCA) per convincerli che per poter tornare a scuola in modo "sicuro" deve essere certo di essere protetto dai suoi compagni, ovvero che tutti siano vaccinati! Non sarà stato l'unico motivo, ma proprio lo Stato della California, certamente il più "liberal" negli Stati Uniti, ha deciso nel 2015 che "no vaccine-no school" introducendo l'obbligatorietà per un programma vaccinale simile a quello introdotto di recente in Italia.

#IOVaccino è il titolo di un ottimo aggiornamento per genitori dubbiosi (oltre che di una pagina Facebook). DEVE diventare lo slogan di chi ha cuore, come noi, l'interesse dei bambini/adolescenti più deboli.

Andrea Biondi,
Direttore della Clinica Pediatrica



il Notiziario

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

ONLUS

Periodico reg. Tribunale di Varese al n. 365
TL Galli & C. srl - Varese
Poste Italiane SpA - Spedizione in abbonamento postale D.L. 353/2003
(Convertito in L. 27/02/2004 N.° 46) Art. 1 comma 1 - DCB Varese
Iscrizione al ROC n. 22545 10 luglio 2012

Direttore responsabile: Giovanni Verga
Segreteria di redazione: Rosanna Lupieri,
Michela Casiraghi, Laura Marchetto,
Federica Foglio, Michele Serrazanetti
Coordinazione scientifica: Andrea Biondi

Contributi fotografici: Carlo Ballabio, Giancarlo Gamba,
Paolo Miramondi, Davide Tenz

Puoi aiutarci anche così



facebook.com/comitatoMLverga

youtube.com/comitatoverga



twitter.com/comitatoverga

instagram.com/comitatoverga

Filo diretto con il Comitato

Per chi vuole mettersi in contatto direttamente
con il Comitato Maria Letizia Verga, dal lunedì al
venerdì dalle 9,00 alle 12,30
e dalle 14,00 alle 17,00.

tel. 039 2333526 fax 039 2332325

e-mail: info@comitatomarialetiziaverga.org

www.comitatomarialetiziaverga.it

il notiziario è disponibile anche in formato
elettronico sul nostro sito

Il Comitato Maria Letizia Verga fa presente che i dati dei
destinatari del Notiziario del Comitato Maria Letizia Verga
(nome, cognome, indirizzo) sono inseriti all'interno di un
archivio elettronico protetto da password note solo al per-
sonale dell'ufficio del Comitato. Chi desiderasse cancellare i
propri dati può richiederlo alla segreteria
tel. 039.2333526 e-mail: info@comitatomarialetiziaverga.org



Per chi ci vuole aiutare

Conto corrente postale n. 14172209

Iban IT 62 E 03359 01600 100000000502 Banca Prossima

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

CODICE FISCALE 97015930155



I cambiamenti destabilizzano

Ti supporto

Per comunicare la diagnosi ai ragazzi ripensiamo a noi da giovani



Marco Spinelli

L'adolescenza è un periodo molto delicato nella vita di un/a ragazzo/a. Sono gli anni nei quali si vivono le prime esperienze di indipendenza, si affrontano le prime scelte importanti, si mettono le basi per diventare grandi. È il periodo nel quale si cerca di trasformare i sogni in realtà. Oppure di rendere la realtà migliore. E oltre a tutto ciò è il periodo in cui ci si diverte: si frequentano i compagni di scuola, si pratica sport, si esce con gli amici, si organizzano feste e vacanze. Comunicare la diagnosi di leucemia o linfoma a una famiglia è sempre molto difficile. Cercare di farlo capire a un bambino piccolo attraverso l'immagine del "prato fiorito" è una scommessa. Comunicarlo a un adolescente è drammatico. E lo si impara piano piano, col tempo, con l'aiuto di persone che ti suggeriscono di immedesimarsi in loro: "Chiudi gli occhi e ritorna a quando eri ragazzo". E si ripensa a quanto è stata bella e divertente la tua adolescenza, quante esperienze hai vissuto, quanta libertà hai assaporato. Ecco, poi si aprono gli occhi e si ha davanti un adolescente al quale si sta comunicando una diagnosi che gli cambierà comunque la vita. Gli si comunica che ha un tumore del sangue, che deve fare cicli di chemioterapia, che perderà i capelli e che il corpo si trasformerà mostrando i segni di questo difficile percorso. E in un adolescente ogni cambiamento dell'aspetto fisico può essere devastante e portare a una perdita di fiducia in sé stessi, rabbia, ansia e annullamento. Perché il modo in cui si mostrano agli altri può essere al centro della loro identità. Se un ragazzo volesse nascondere la sua patologia non ci riuscirebbe a causa dei cambiamenti fisici che la chemioterapia inevitabilmente comporta.

Le terapie danneggiano le cellule dei follicoli capillari e questo può interessare non soltanto i capelli ma i peli di tutto il corpo, perfino quelli pubici, le ciglia e le sopracciglia. Non succede a tutti e dipende dal tipo di trattamento che bisogna fare, alcune terapie sono più forti per i follicoli rispetto ad altre. Se i capelli non stanno cadendo non significa che la terapia non stia funzionando. Dopo qualche settimana dall'inizio della terapia i capelli diventano prima sottili e poi cominciano a cadere. La perdita dei capelli non fa male fisicamente (moralmente invece sì). Può essere consigliabile tagliare prima i capelli. Bandane, foulard e fasce colorate (ma anche le

parrucche) possono essere utili soluzioni di rimedio. La perdita di capelli di solito non è permanente e i capelli cresceranno dopo qualche settimana dalla conclusione della terapia. Quando i capelli tornano a crescere potrebbero talvolta risultare di un colore diverso e a volte più lisci o più ricci rispetto a come erano prima della terapia. Questo è uno degli effetti collaterali con cui bisogna convivere per tutto il tempo della malattia e per il quale vi è anche un costante ricordo visivo.

Il peso può aumentare a causa di alcuni farmaci (per es. cortisone) o per i cambiamenti nello stile di vita (per es. sedentarietà, allettamento). Durante la terapia steroidea non bisogna combattere l'aumento di peso smettendo di mangiare, perché purtroppo questa è una conseguenza normale. Seguire una dieta o non mangiare affatto non impedirà che ciò avvenga. Il peso può diminuire per effetto degli effetti collaterali della chemioterapia (nausea, vomito, mucosite, disgeusia) ma anche per l'alterazione dell'umore (depressione, apatia). Le regole del mangiar sano in genere non vengono rispettate durante le terapie, quindi i cibi con moltissime calorie vanno tutti bene così come gli alimenti con molte proteine.

Le variazioni di peso portano alla formazione di strie rubre (comunemente definite "smagliature"), che sono un ulteriore segno della malattia che difficilmente viene accettato.

La chemioterapia può incidere anche sulle capacità motorie di un adolescente. Non sono rari i casi di osteonecrosi, cioè di infarto del tessuto osseo, con conseguente dolore e fragilità ossea. In questi casi è fondamentale accettare l'ausilio di presidi quali stampelle o carrozzina per non aggravare ulteriormente la situazione. Infatti il riposo e il mantenimento dell'arto "in scarico" permettono una più veloce guarigione.

Sentirsi comunicare una diagnosi così "dura e cattiva" destabilizzerebbe qualsiasi animo. L'accettazione di una patologia così impegnativa che li sradica dalla loro frizzante quotidianità non è scontata.

Gli adolescenti vanno sostenuti e supportati (a volte anche sopportati) sempre e in ogni momento.

Perché hanno ragione loro.



I cambiamenti del corpo in terapia

Belli sempre e comunque

Alice, Aurora, Sara, Sofia e Chiara,
ci parlano dei loro cambiamenti e di come li hanno affrontati e superati

"Siate forti, superate ogni ostacolo con il sorriso e vedrete che vincerete qualsiasi battaglia, anche quella che sembra impossibile." (Chiara)

I miei capelli sono vita

AURORA

Tagliare i capelli mi è pesato molto perché li avevo lunghi. La parrucca l'ho usata all'inizio della scuola, perché solo cinque persone sapevano quello che avevo, per cui per non spaventare gli altri mi sono fatta fare una parrucca di capelli veri, uguali ai miei naturali, poi però non l'ho più messa.

L'estetica mi interessa ancora adesso che sono guarita, ma in forma diversa da prima. Ad esempio non riesco a mettermi le stesse magliette o gli stessi vestiti di prima, perché con il capello corto il resto del corpo si vede ancora di più.

ALICE

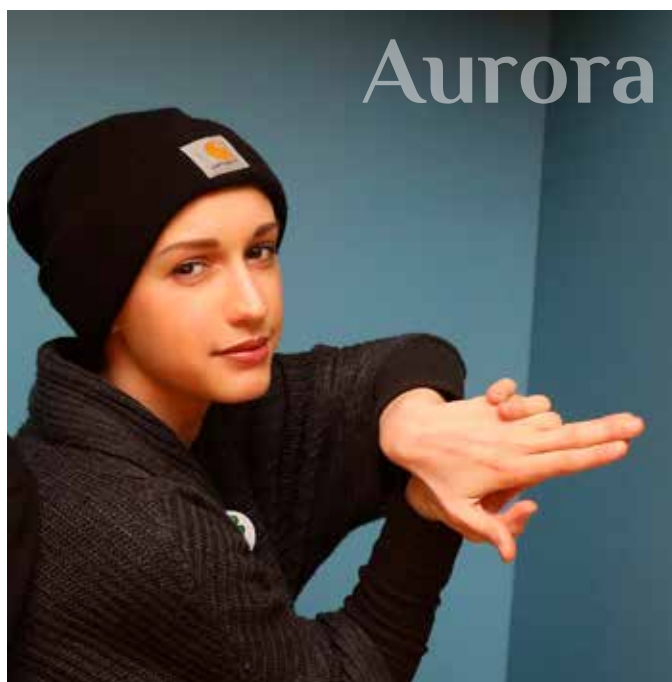
Perdere i capelli è stata la cosa che mi ha dato meno fastidio. Mi piacevo senza capelli, li ho tenuti corti per molto tempo dopo le terapie. Quando gli altri mi chie-

devano perché avevo tagliato i capelli io rispondevo: "perché ho vinto una scommessa...".

La parrucca l'ho provata un giorno...e poi non l'ho usata più. Adesso ho sdoganato il taglio corto, mi piace come mi sta, ma forse prima non avrei avuto il coraggio di tagliarli. Io non li ho mai rasati con la lametta li ho fatti ricrescere, all'inizio sembravano cotone, come i capelli dei neonati!

CHIARA

I capelli hanno iniziato a cadermi dopo il terzo ciclo di terapia, ma non ne ho persi tanti fortunatamente. Erano solamente meno folti del solito. La differenza sostanziale si è notata solamente dopo essermi decisa ad andare dalla parrucchiera subito dopo la terza degenza all'ospedale, perché, stanca di pulire cuscino e vestiti dai capelli che cadevano, sono corsa a rasarmi a zero. Ero convinta e decisa a fermare quell'impiccio che mi faceva viver male anche la mia vita quotidiana. È stata una decisione importante ed impegnativa perché i miei capelli erano lunghi fino a metà schiena e me ne prendevo molta cura. Però ero pronta a fare quel passo sotto tutti gli aspetti, anche psicologicamente. Sapevo anche che alla fine di tutto, i capelli sarebbero





ricresciuti e forse molto più forti, ma la cosa che mi ha dato la forza di rasarmi, è stato il fatto che in ospedale i bambini e i ragazzi malati erano tutti uguali, senza capelli, ma ognuno con un carattere diverso e con l'obiettivo di combattere e sconfiggere quel mostro che voleva impadronirsi del nostro corpo e abbatterci.

I miei genitori sarebbero stati disposti a tutto pur di vedermi serena e tranquilla in quel momento così delicato della mia vita e mi hanno comprato una parrucca con cui poter uscire.

La parrucca quando andavo in ospedale, non la indossavo, giravo molto tranquillamente con la testa pelata. La indossavo solo quando uscivo dall'ospedale e per andare in giro in paese o se veniva qualche amico a casa a trovarmi. Dopo poco tempo però, sicura di me stessa, decisi di non mettere più la parrucca e di mostrarmi a tutti con il mio nuovo taglio di capelli molto comodo e veloce e non me ne vergognavo. Stavo bene lo stesso e vedevo che anche gli altri mi accettavano.

SOFIA

I capelli non sono altro che peli lunghi che crescono in testa, se ci si pensa un attimo. Quando il cancro me li ha portati via io li pensavo solo sotto quest'ottica alquanto raccapricciante. Provavo anche un certo ribrezzo nei loro confronti e il contatto mi faceva stare male. Quando hanno iniziato a ricrescermi, devo dire di aver riconfermato l'ottica raccapricciante, ma ho iniziato a considerarli come qualcosa di nuovo.

Nuovo non perché migliore. Nuovo perché nascente e in crescita...vitale.

Quella "pelata" è stata dura farla crescere, tra i tanti

"hai litigato con il parrucchiere?" dentro di me pensavo solo "sono qui, e i miei capelli ne sono la dimostrazione concreta".

Oggi li ho tagliati. Sono andata da quel parrucchiere con cui tutti pensavano avessi litigato e gli ho dato le istruzioni per tagliarmi i capelli. È stata dura. Sentire quelle maledette forbici, per la prima volta dopo quasi 2 anni, tagliare qualcosa che io consideravo e considero ancora oggi VITA. È stata dura perché il rumore della forbice che zaaaaaac zaaaaaaaac invadeva i miei capelli era quasi frastornante.

È stata dura ma sono contenta.

Ho dato forma ai miei capelli.

Ho dato forma alla vita.

È stato uno dei gesti più coraggiosi e importanti che abbia mai fatto.

Ho tagliato i miei capelli.

La mascherina non mi impedisce di sorridere

AURORA

Secondo me la bellezza, l'estetica non è solo ciò che piace, ma ha a che fare con il sorriso. Una persona che sorride è bella e a volte le terapie non ti fanno sorridere...spesso però ti insegnano a sorridere veramente. La mascherina è stata per me un grosso impedimento. Ricordo perfettamente la prima volta che l'ho indossata, quando i miei vecchi capelli ancora mi appartenevano. Subito dopo l'inizio della chemioterapia, la mia richiesta ai dottori "Posso stare con gli altri animatori in Orato-





rio?”. La risposta è stata positiva, ma a una condizione: indossare la mascherina.

Ho evitato di immaginarmi le reazioni di tutti alla vista della piccola maschera verde, sebbene sapessi che donare un po' del mio tempo in Oratorio significava stare non solo con gli animatori, ragazzi adolescenti come me, ma anche con i bambini (che notoriamente dicono quello che pensano senza troppi filtri).

Mi sono fatta coraggio, sono andata con la mia mascherina. Mi sono scontrata con due tipi di reazioni: quella di chi faceva un passo indietro e quella di chi correva in avanti chiedendo per quale motivo mi presentassi così. Per tutta risposta anche io mi sono trovata ad assumere un doppio atteggiamento, formulando una diversa risposta in base all'interlocutore. Ai bambini raccontavo che avrei dovuto affrontare un viaggio, perciò non mi sarei dovuta ammalare. Mentre ai miei amici, dicevo comunque la stessa frase, ma spiegavo anche la particolarità del viaggio. Pensavo che da quel giorno, ogni qualvolta fossi uscita con la mascherina sul volto, mi avrebbe assalito il timore di essere giudicata.

Nel contempo sorgeva in me una curiosità: perché la maggior parte della gente preferiva tenersi a una certa distanza da me? Persona infetta o tanto ammalata? Mi piace che mascherina sia definito “nome alterato di maschera”; in una maniera alquanto anomala, il diminutivo altera completamente il significato del termine: se la maschera serve a nascondere, la mascherina mette in evidenza la realtà. Imparare a portarla mi ha permesso di mostrare senza veli quella che ero in quel momento.

ALICE

Il sorriso per me è importante per il concetto di bellezza e per questo il dover portare la mascherina è un grosso limite. Ricordo una volta che stavo girando per il mio paese, ho incontrato un bimbo piccolo che mi ha sorriso, io ho ricambiato e solo dopo mi sono resa conto che lui non ha potuto vedere il mio sorriso di risposta al suo perché portavo la mascherina, mi è molto dispiaciuto.

Le smagliature: una parte di me

ALICE

Durante le terapie a me piaceva la mia pelle, la pelle del volto, perché grazie alle terapie non avevo brufoli. Mi piaceva anche toccarla, perché non avevo peli. E poi amavo le smagliature sulla pancia ... sembrava avessi la “tartaruga”.

A dire il vero, i primi tempi, facevo proprio fatica ad accettarle (a parte quelle sulla pancia, come dicevo), ma ora le vedo come un segno distintivo, fanno parte di

me, ho imparato a farcele piacere. Quando mi chiedono cos'è questo segno che ho sulla spalla (spesso mi chiedono se è una voglia di caffè) io racconto cos'è, ossia una smagliatura e perché ce l'ho. Non mi fa problema raccontare.

Piccoli gesti per sentirsi normali

SARA

Quando ho iniziato la chemioterapia ero consapevole che il mio corpo sarebbe cambiato, ma non ero minimamente pronta alla quantità di cambiamenti con cui mi sono trovata a fare i conti. La perdita dei miei lunghi capelli biondi, l'aumento di peso, il viso gonfio, la difficoltà nel percorrere anche pochi metri...

Prima delle terapie ero sempre stata una persona molto attiva, che faticava a stare ferma e non riuscire più nemmeno a percorrere le scale per arrivare a casa, ed essere costretta a prendere l'ascensore per arrivarci, mi sembrava opprimente, mi sentivo privata della mia libertà oltre che della mia femminilità.

Con il passare del tempo però mi sono resa conto che nonostante la completa diversità del mio aspetto este-





riore ero sempre io, la stessa Sara di sempre con i suoi sogni, le sue paure e la sua grande voglia di vivere. Ho deciso che non potevo più farmi scivolare le cose addosso, ho ricominciato a truccarmi, a mettermi lo smalto, piccoli gesti che avevano un grande significato, erano la rappresentazione della normalità in una situazione che di normale aveva ben poco.

CHIARA

Durante il percorso di guarigione, che è durato 6 mesi, sono stata molto tempo a letto. Ho perso parte della muscolatura, soprattutto quella delle gambe. Appena tornavo a casa cercavo di fare le scale, di fare qualche esercizio o di correre in giardino con i miei fratelli. Inoltre, ero abituata a truccarmi e non ho smesso di farlo neanche all'ospedale. Mi mettevo il mascara, ogni tanto una linea sottile di matita colorata per far risaltare il colore dei miei occhi e, quando ero carica al

massimo, infoltivo le sopracciglia colorandole sempre in modo leggero e coprivo anche le poche occhiaie che si erano formate per la poca idratazione e per i farmaci. Io, da truccatrice quale oggi sono, consiglio a tutte le ragazze che stanno facendo un percorso simile al mio di non perdere queste piccole abitudini e attenzioni nei confronti di se stesse, perché sono piccoli gesti che ci danno un minimo di forza e autostima che ci fanno sentire belle nonostante tutto!

Un'altra cosa che facevo spesso a casa, e che ho continuato a fare anche in ospedale, era mettere lo smalto. All'inizio i medici non erano molto d'accordo che io lo mettessi, perché avrei dovuto toglierlo se avessi dovuto sottopormi a degli esami particolari. Anche qui, però, ho escogitato un piano vincente: mettevo lo smalto sulle unghie, tranne che sugli indici che servivano per poter monitorare il battito cardiaco e la saturazione. Così i medici mi hanno permesso di tenerlo.

10 consigli di Chiara per essere sempre al TOP

Chiara, grazie anche alla sua forza di volontà, alla sua tenacia e al suo sorriso, è riuscita a vincere la sua battaglia contro il linfoma. I suoi genitori, fratelli e familiari le hanno dato tanto affetto e l'hanno spronata a non arrendersi. Dopo la malattia Chiara ha frequentato 2 corsi all'Accademia del Teatro alla Scala di Milano – Trucco e Parrucco Cinematografico e Teatrale ed Effetti Speciali – dove ha potuto dar sfogo alla sua fantasia e imparare cose nuove. Tutt'ora lavora come Truccatrice e Parrucchiera alla Scala di Milano.

- 1 Idrata bene la pelle del viso e del corpo con creme idratanti.
- 2 Se utilizzi il fondotinta, prendine uno liquido e sempre idratante.
- 3 Se vuoi truccare gli occhi prediligi colori neutri e leggeri e non brillantinati perché più difficili da togliere. Se hai ombretti in polvere o in cialde fai attenzione che non ti entrino dei granelli all'interno dell'occhio.
- 4 Se vuoi risaltare ancora di più lo sguardo, puoi utilizzare delle matite e dei mascara colorati e sempre non brillantinati.
- 5 Se non hai più le ciglia o sono solo meno folte, puoi comprare delle ciglia finte a nastro o a ciuffetto così da accentuare lo sguardo e infoltire quelle rimaste.
- 6 Se vuoi disegnare le sopracciglia utilizza delle matite abbastanza dure e del colore che più si addice alle tue naturali e al tuo colore dei capelli.
- 7 Per le tue labbra cerca di utilizzare spesso un burro cacao per idratarle.
- 8 Se vuoi utilizzare un rossetto per una serata tra amici, cerca di comprare sempre rossetti idratanti, che si possano levare facilmente e senza sfregare. Evita quelli permanenti che tendono a seccare le labbra.
- 9 Per struccarti utilizza uno struccante bifasico o oleoso per i trucchi waterproof oppure un latte detergente per trucchi normali.
- 10 Se vuoi metterti lo smalto stendilo su tutte le dita tranne l'indice per controllo battito cardiaco e saturazione; cerca però di non fare trattamenti semi-permanenti o gel fino alla fine delle cure per non indebolirle ed evitare che si rompano.



Passaporto genetico e medicina di precisione

La ricerca si vede. Ogni giorno, insieme

Al Centro Maria Letizia Verga la ricerca vive con e per i bambini



Gianni Cazzaniga

Passaporto genetico

Terapia mirata per leucemia linfoblastica acuta in età pediatrica

Domanda clinica: Qual è la terapia migliore per ogni bambino con leucemia linfoblastica acuta (LLA)? È possibile differenziare la terapia per ogni piccolo paziente?

Stato dell'arte: Dal 1998 sappiamo riconoscere una sequenza di DNA che solo le cellule di LLA posseggono, che è diversa in ogni paziente e che permette di monitorare la malattia nel corso della terapia. Abbiamo anche dimostrato che il numero di cellule leucemiche residue dopo le prime fasi di terapia (malattia residua minima, MRM) è proporzionale al

successo della cura e nell'anno 2000 abbiamo attivato il primo protocollo clinico al mondo basato sulla MRM, nel quale la definizione della terapia migliore è proporzionale al rischio di non guarire! Il nostro laboratorio, da allora, esegue gli esami per la MRM di tutti i bambini italiani. E' stato un primo passo verso la personalizzazione della cura.

Obiettivi: nonostante l'85% dei bambini con LLA guarisca, vogliamo contribuire anche al miglioramento della qualità di vita e alla diminuzione dei rischi associati negli anni alle terapie più forti.

Grazie alla possibilità di sequenziare il DNA contenuto nelle cellule leucemiche di ogni paziente è possibile identificare anomalie geniche prima sconosciute. Ogni bambino ha un suo specifico corredo di anomalie genetiche che lo contraddistinguono.

Ci siamo dedicati in laboratorio a trovare le modalità per individuare queste anomalie, studiarne l'impatto sulla prognosi, capire quali danni provocano e come si possano contrastare.

Cosa faremo: per tutti i bambini italiani, a Monza, eseguiremo una serie di analisi di genetica molecolare avanzata, denominata «sequenziamento di nuova generazione», per identificare le nuove alterazioni. Potremo individuare nuovi sottogruppi di pazienti con rischio elevato di ricaduta e candidabili a terapie alternative con nuovi farmaci specifici contro le lesioni genetiche individuate (medicina di precisione).

Obiettivo finale: Si procede a piccoli passi, sulla base di dimostrazioni scientifiche accurate e la condivisione con i colleghi di altri Paesi del mondo, ma si continua lungo la strada del sogno di curare ogni volta un bambino in più e meglio, verso la sconfitta di questa malattia.

Insieme: bambini, genitori, medici, infermieri e biologi;

...ricerca, cura e assistenza, ...Insieme!





Ettore Biagi

Medicina di Precisione

I linfociti T sono cellule del sistema immunitario normalmente presenti nel nostro organismo, deputate al controllo e all'eliminazione di possibili agenti patogeni e cellule tumorali, come quelle leucemiche.

La leucemia, però, trova spesso numerosi modi per evadere le difese immunitarie. Per re-indirizzare e potenziare l'attività dei linfociti T verso le cellule leucemiche e renderli così dei veri e propri killer specializzati, è possibile dotarli di recettori chimerici (meglio noti come CARs in inglese).

I CARs sono molecole artificiali che vengono introdotte sulla superficie dei linfociti T, attraverso tecniche di ingegneria genetica, e agiscono da veri e propri "radar" permettendo così l'attacco della cellula tumorale e la sua successiva eliminazione.

Il successo terapeutico di questa innovativa strategia per il trattamento di forme aggressive e recidivanti di leucemia linfoblastica acuta (LLA) è stato raggiunto in vari studi clinici nel mondo, aprendo così una nuova frontiera nell'ambito di patologie difficili da curare con regimi di trattamento standard, quali la chemioterapia e il trapianto di midollo osseo.

A questo proposito il Centro di Monza sarà fra i primi centri in Europa a sviluppare uno studio clinico di fase I/II per il trattamento della LLA ad alto rischio, utilizzando cellule T specifiche (CIK) e modificate geneticamente con un recettore chimerico specifico per l'antigene CD19, largamente espresso dalle cellule leucemiche di LLA. Questo risultato è stato permesso dall'ideazione, da parte del gruppo di Terapia Molecolare, di un approccio di terapia genica innovativo che sfrutta un sistema non virale cosiddetto "Sleeping Beauty", basato sull'uso di molecole di DNA circolari, dette Trasposoni, che, veicolate nel nucleo cellulare tramite esposizione della cellula a un campo elettromagnetico (tecnica di elettropora-

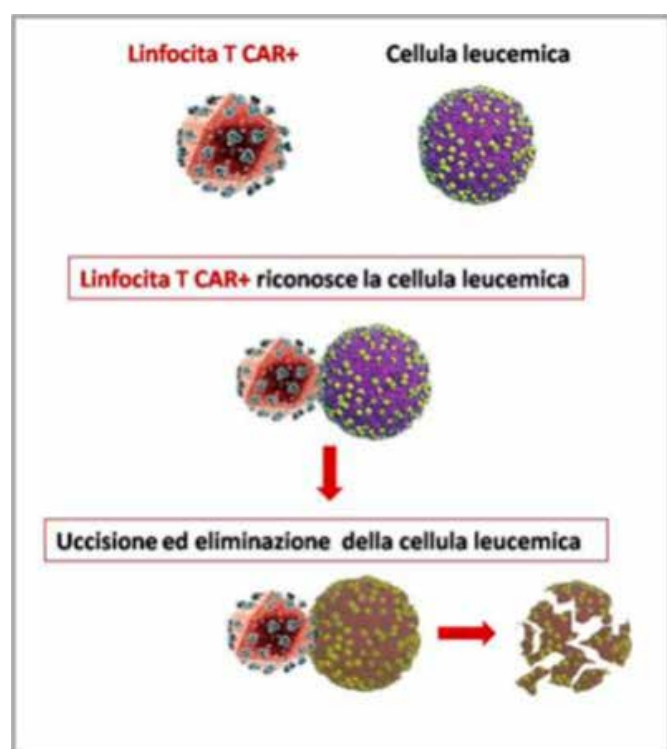
zione), sono capaci di inserirsi nel genoma umano. Questa metodica non virale ha il vantaggio di ridurre le preoccupazioni associate a problemi di fabbricazione, costo e sicurezza dei classici vettori virali che ne limitano l'applicazione clinica a pochi centri specializzati e quindi a un limitato numero di pazienti.

Il processo di manipolazione genetica e la successiva produzione delle cellule modificate avverrà all'interno del laboratorio di Terapia cellulare e Genica "Stefano Verri", una struttura approvata dall'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA), che produce cellule-farmaco secondo regimi di Norme di Buona Fabbricazione (NBP), o GMP (Good Manufacturing Practices), ovvero un insieme di regole, procedure e linee guida in base alle quali vengono prodotti i farmaci.

Un'ulteriore linea di ricerca in corso di investigazione riguarda lo sviluppo di cellule CIK modificate con CARs specifici per la Leucemia Mieloide Acuta (LMA), leucemia meno frequente nel bambino ma ad oggi ancora molto aggressiva e associata ad alte percentuali di ricaduta.

In questo contesto, le molecole bersagliate dalle cellule CIK-CAR sono il CD33 e il CD123, altamente espresse dalle cellule di LAM.

La validazione pre-clinica di questo approccio ne permetterà la futura traslazione clinica attraverso il disegno di uno studio clinico per pazienti con LAM refrattaria alle terapie standard o ricaduti dopo trapianto.





Il messaggio di un ragazzo guarito

Sto imparando a credere nella vita e nelle persone



Momcilo Jankovic

Ricevo questa lettera da un ragazzo guarito dalla leucemia dopo un trapianto di midollo osseo, la leggo, mi commuovo (sto invecchiando?), la medito e faccio le seguenti considerazioni che, come scrive il ragazzo a proposito della sua lettera, lascio come messaggio e interpretazione a chi vorrà leggerla.

Otto anni e cinque mesi fa mi sono ammalato di leucemia.

Con oggi, 27 novembre 2017, sono esattamente nove anni da quando ho fatto il trapianto di midollo osseo, che mi ha salvato.

Scrivo queste righe solo per lasciare un messaggio a chi vorrà leggerle, per far sì che la mia piccola storia possa forse essere un aiuto (morale) per chi magari sta soffrendo, per chi ha un parente o un amico ammalato, per chi pensa di perdere la speranza; in ultimo, anche solo per esigenza personale di comunicare ed esprimere con le parole qualcosa che in me ha lasciato il segno.

Avevo 12 anni, avevo appena terminato la seconda media e stavo per cominciare le vacanze di quell'estate. Ero un po' debole, pallido. Senza nemmeno avere il tempo di rendermene conto mi sono trovato in ospedale a Monza. Ho iniziato subito con la chemio e, dopo vari cicli, finalmente il trapianto. Per quest'ultimo, oltre che ai medici ovviamente, devo dire grazie a me stesso nel senso che non avendo trovato nessun donatore compatibile la soluzione è stata quella di ricorrere all'autotrapianto. Quell'ospedale e tutte le persone che mi hanno curato sono stati la mia seconda famiglia, sono riusciti a farmi vivere positivamente il periodo della malattia. Credo fortemente che se sono guarito è stato grazie ai medici, alle infermiere, a tutta la mia famiglia, ai miei amici, ai professori della Scuola in Ospedale, ai miei professori e alle persone che hanno creduto in me.

In questo percorso c'è stata comunque una buona dose di fortuna, nel senso che dopo sei mesi di ricovero mi hanno dimesso il giorno prima della Vigilia di Natale (non poteva esserci regalo migliore...). La malattia mi ha rubato una parte di vita, persone, tempo, esperienze, il mondo esterno, l'aria. Dopo la malattia ho passato degli anni molto duri: ho cominciato il liceo classico (roba tosta...) con tante difficoltà, sia con una salute fragile, sia con problemi di relazione con i compagni. Con la mente sono stato tanto immerso nel mio passato e non ho vissuto pienamente, come avrei potuto.

Alla fine, non so con quali forze ma ce l'ho fatta, sono riuscito a riprendermi una parte di quello che avevo perso. Ho scelto deliberatamente addirittura di ripetere l'ultimo anno di liceo per aver del tempo in più per maturare prima di uscire fuori, nel mondo degli adulti.

Oggi ho 22 anni e forse (anche se il concetto di felicità è relativo) sono felice.

Ho dei genitori che mi vogliono bene, dei nonni che amo, un fratello con cui pian piano sto cercando di ricucire un rapporto (che è sempre stato un po' burrascoso e fragile), degli amici a cui sono affezionato. Sono al terzo anno di Scienze della Formazione Primaria, studio quello che mi piace e sogno di diventare maestro.

Sto imparando a vedere la felicità nelle piccole cose, in quello che ho (che non è poi così poco), negli sguardi e nei sorrisi dei bambini.

Sto imparando a credere nella vita e nelle persone, anche se in questo mondo non è sempre possibile (anzi...), ma forse provarci a volte è l'unico modo per poter andare avanti.



Chiara esempio di **Resilienza**, termine e concetto molto caro al prof. Masera. Forza temprata da una vicissitudine (la malattia) che l'ha portato vicino alla morte ed è tornato alla vita con "una marcia in più", una forza d'acciaio, una volontà di ferro.

Esprime in maniera garbata ma efficace il concetto di solidarietà. Anni fa avevo scritto un libro sempre con il prof. Masera "Noi ragazzi guariti", dopo aver chiesto a più di 100 ragazzi guariti di dirci cosa li avesse aiutati a superare con successo l'evento-malattia. Il 60% circa ci aveva risposto: la vicinanza della gente che non c'entrava niente con la nostra malattia. Anche in questa lettera il ragazzo ci scrive: "Credo fortemente che se sono guarito è stato grazie ai medici, alle infermiere, a tutta la mia famiglia, ai miei amici, ai professori della scuola in ospedale, ai miei professori e alle persone che hanno creduto in me". Questo per me è il vero concetto di **solidarietà**= credere nel successo.

Esempio di **capacità di reazione positiva**. Ha conosciuto la reattività alla sventura: "Devo dire grazie a me stesso nel senso che non avendo trovato alcun donatore compatibile la soluzione è stata quella di ricorrere all'autotrapianto".

Libertà di vita. Nonostante tutto anche durante la malattia il ragazzo dice: "Quell'ospedale e tutte le persone che mi hanno curato sono stati la mia seconda famiglia, sono riusciti a farmi vivere positivamente il periodo della malattia". Abbiamo creato per lui, insieme ai genitori, un'assistenza tale da consentirgli di mantenere il più possibile le sue abitudini e libertà di vita. Approccio vincente ma non facile da perseguire, l'iperprotezionismo e le conseguenti limitazioni di attività rendono spesso questo approccio poco realizzabile.

Fortuna. L'obiettività del ragazzo è quella di aver legittimamente creduto anche nella fortuna: "In questo percorso c'è stata comunque una buona dose di fortuna".

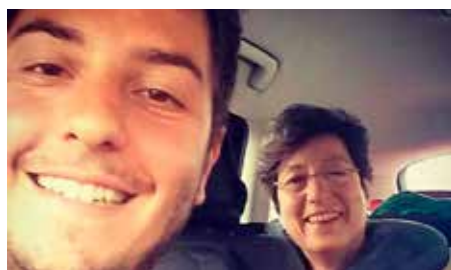
È vero la fortuna può fare anch'essa la differenza nel risultato finale, ma la fortuna purtroppo non è governabile!

Accenna poi al problema del **tempo**: "La malattia mi ha rubato una parte di vita, persone, tempo", ma il tempo è anche terapeutico e l'ha aiutato a guarire. Il tempo come insegnano i bambini e i giovani va vissuto intensamente, giorno per giorno, e positivamente".

Il ricordo del suo passato gli ha creato ostacoli e rammarichi ma il ricordo l'ha aiutato a fare critica costruttiva e a ridisegnare gli obiettivi della sua vita.

La **forza** che non si sa di avere. "Non so con quali forze ma ce l'ho fatta". È vero, noi abbiamo delle energie interne che non sappiamo neppure di avere e che si slatentizzano di fronte ai problemi e alle difficoltà. Il rischio è però che vengano indirizzate in canali sbagliati: rabbia, delusione, depressione, paura...mentre con un aiuto psicosociale adeguato (ecco l'importanza fin dall'esordio della malattia dell'assistenza psicosociale da parte del Centro di cura) le energie vanno a confluire verso l'obiettivo principale che è la guarigione e la miglior qualità di vita possibile.

Felicità. "Oggi ho 22 anni e forse (anche se il concetto di felicità è relativo) sono FELICE: Bellissimo sentirselo dire da un ragazzo che ha superato la prova più difficile: la battaglia per la vita. E sta imparando a vedere la felicità nelle piccole cose, in quello che ha, negli sguardi e nei sorrisi dei bambini. La felicità va apprezzata e vista in tutto quello che facciamo con passione e dedizione. "Sto imparando a credere nella vita e nelle persone... forse provarci a volte è l'unico modo per poter andare avanti". Finisce la lettera alla grande! Credere vuol dire esserci e vedere non solo il bicchiere mezzo vuoto ma anche e soprattutto il bicchiere mezzo pieno. Ricordiamoci che il sole (come espressione di luce, calore ed energia) c'è per TUTTI.





Francesco e Mamma Maiorca ci raccontano la loro storia

Impariamo dai bambini

Arrivare in cima con un sorriso

Avevo 14 anni quando mi hanno diagnosticato la leucemia ed è iniziata la scalata verso la vetta più alta della mia vita. Ricordo ancora la sensazione di paura e rabbia di quando mi diedero la diagnosi, piansi come non ho mai fatto e successivamente trasformai tutta quella rabbia e paura in determinazione, cosa che non sarei mai riuscito a fare senza le persone che amo.

Una lotta fisica e mentale durata 5 anni. 5 anni brutti e belli perché una sfida del genere non può fare altro che renderti più forte. 5 anni in cui riconosci i veri affetti, i veri amori, i veri amici. 5 anni dove si impara a vivere giorno per giorno. Sei tu e chi ti circonda che rende quel giorno speciale e indimenticabile. Questa sfida è difficile, la mia in particolare è stata caratterizzata da molti

ostacoli che intralciavano la mia volontà di essere felice. Febbri, allergie, ossa rotte, infezioni, notti insonni e attacchi di panico. Pesavo 40 kg quando iniziò tutto, col passare dei giorni iniziai a perdere i capelli e mi iniziai a gonfiare per colpa del cortisone.

Oggi peso 75 kg e riesco a fare cose che non avrei mai immaginato di riuscire a fare. Ho imparato molto dai bambini, così piccoli e così forti che ogni volta mi chiedo come facessero a reggere tutto quel male che io poco riuscivo a sopportare; la risposta è impressa sul loro volto, sempre sorridente, come se nulla stesse accadendo, la loro forza è riuscire ad essere felici sempre e comunque nonostante tutto. Questo è il punto: trovare la felicità anche quando si è sommersi dalla paura.





Mamma Maiorca, il mio nome dal 2011 ad oggi

In reparto le Mamme e i Papà si chiamano così: una nuova identità per una nuova avventura.

Inutile dire quello che avviene al momento della diagnosi. "Vostro figlio ha la leucemia", "...ma come...ha sempre mangiato sano, un atleta di pallacanestro, bello come il sole!". Poi parte in automatico la ricerca delle "colpe o responsabilità" e il senso di colpa di non esserti accorta prima che un semplice male alla gola in gennaio, cosa tipica di stagione, possa essere l'esordio di questo gigante che cercherà di strapparti tuo figlio. La prima cosa che ho chiesto alla Dottoressa che ce lo ha comunicato è stata: "A che livello è?" non vedendo alcuna prospettiva positiva. Nessuna risposta certa perché, è vero, nessuno può essere mai certo di nulla nella vita.

Si inizia un percorso insieme, per me complicato da accettare, dato che non ho mai dato nemmeno l'aspirina ai miei figli, ma ci sono percentuali di guarigioni alte e tu non puoi farti troppe menate e poi Francesco è grande, ha 14 anni, decide lui. Il colloquio con i dottori mi ha fatto mettere un paio di occhiali diversi, occhiali che fanno vedere tutto in maniera diversa. Da qui abbiamo iniziato ad affrontare questa avventura pazzesca!

Le mamma e i papà diventano tutt'uno con i propri figli, condividono tutto, non solo il cibo orrendo dell'ospedale, condividono spazi e camere con altri bambini che si infilano nel cuore e non li lasci mai più.

Il percorso non è semplice, è tutto in salita, ma la squadra vincente è formata dai nostri super figli, da medici, infermieri super come Federico che per Francesco è stato come la primavera dopo la tempesta nel suo

ricovero più complesso! E tutte le infermiere del Day Hospital! Insomma, l'avventura è incredibile e difficilissima, ti lascia tatuati nel cuore immagini, paure, gioie per la conta giusta dei bianchi, e del midollo pulito, o del fungo ai polmoni che sparisce, ti lascia una bella necrosi ossea alle gambe da gestire per tutta la vita che non ti fa giocare più a Basket però diventi un lottatore di arti marziali e te ne freggi del dolore che hai.

E ti accorgi degli amici veri, quelli che ti rimangono attaccati, quelli che vengono sotto la finestra a strombazzare con le loro moto per un saluto e che sai che non ti molleranno mai.

Tuo figlio entra bellissimo e le cure lo trasformano, perde i capelli, prende quasi 20 kg. Noi a Francesco non abbiamo mai fatto foto nel periodo di trasformazione, nella meraviglia della sua adolescenza lui non si piaceva giustamente. Ho fatto solo io un disegno di nascosto da lui, perché le cose non belle bisogna invitarle ad uscire dalla nostra vita con molta amorevolezza. E noi abbiamo sempre fatto così. Poi però le cure si riducono, i capelli ricrescono, il gonfiore sparisce. Eccolo che torna, ecco il mio bellissimo figlio.

Oggi Francesco ha 21 anni, è guarito, stiamo cercando soluzioni per migliorare le ossa, ma noi siamo testoni, determinati, positivi e le proviamo tutte. Disintossicazioni dai farmaci, alimentazione corretta, attività fisica. Quindi cari Mamme e Papà, rimboccatevi le maniche, perché la strada è tutta in salita, non mollate mai, sorridete più che potete, perché i vostri meravigliosi figli hanno voi come punto fermo e unica certezza in questa gigantesca avventura.



Passo dopo passo nel percorso della malattia

Nel viaggio non si è soli

Vivere nel presente, i bambini ce lo insegnano



Francesca Nichelli

Quando ci si imbatte in un evento interno doloroso, si tende a fare ciò che si fa solitamente: definirlo, organizzarlo, e risolverlo allo scopo di sbarazzarsene. In realtà però le esperienze interne non sono uguali agli eventi esterni, e i metodi per cercare di eliminarle non funzionano. Come fare quindi? Accettandole.

L'accettazione in questo contesto non è un atteggiamento auto-distruttivo; né un tollerare il proprio dolore, o il sopportarlo, ma è invece inteso come un contatto vitale e consapevole con la propria esperienza, necessario per non rimanere bloccati all'interno dell'evento traumatico.

L'essere umano adulto (l'adulto e l'adolescente) ha altre due caratteristiche che non sono di alcun aiuto in una circostanza come questa: tende a cercare un senso in tutto ciò che gli accade e fa progetti futuri. Purtroppo ci sono eventi nella vita di una persona (malattie, violenze, incidenti gravi, terremoti, etc...) che non hanno significato, almeno non un significato umanamente comprensibile, e arrivare alla consapevolezza che nella vita possono accadere anche eventi assurdi, è un'operazione che costa fatica, ma necessaria, se si desidera

provare ad accettare profondamente quello che ci è capitato di dover vivere. La progettualità è un altro aspetto della vita che viene fortemente limitato dalla malattia. I bambini in questo caso possono rivelarsi i nostri maestri: vivono nel presente, sono i massimi esperti del qui e ora, a loro non interessa il futuro, vogliono solo essere felici, giocare, e potersi esprimere liberamente. La consapevolezza di poter influire fortemente sul proprio presente può essere una buona chiave per potersi sentire protagonisti nel viaggio all'interno della malattia che si deve affrontare.

Non si può decidere come e quando andare in vacanza, quante persone vedere e quali posti frequentare, cosa mangiare e cosa bere, però si può scegliere sempre cosa fare nella situazione che ci è dato di vivere: decidere se trascorrere il pomeriggio nel letto a fissare il soffitto, o telefonare ad un amico, guardare un film insieme alla mamma o ascoltare musica, ripassare per la lezione del giorno dopo, o scrivere sul diario. I gradi di libertà diminuiscono, ma non sono assenti, ed è proprio intervenendo sul presente che si permette a noi stessi di esserci nella nostra vita, esprimendo i nostri desideri più profondi, ma anche quelli più superficiali.

Si viene catapultati nel viaggio della malattia con uno zaino che però rischia di diventare sempre più pesante ad ogni passo: uno zaino che contiene paure, rabbia, preoccupazioni per quello che ci aspetta. Lo sguardo su quello che ci circonda fatica a mantenersi sereno e sgombrato da nuvole scure. Nel viaggio non si è soli, mai, e vorrei che tutti, genitori, bambini e ragazzi, avessero la certezza che uno dei nostri obiettivi continua ad essere proprio quello di garantire loro un maggior numero possibile di alternative per poter condividere il contenuto di quello zaino, che talvolta può succedere che venga percepito come intrasportabile.

Poter aprire il proprio bagaglio in compagnia di qualcuno, guardarne insieme il contenuto, provare a trovare un senso a tutto ciò che stiamo trasportando, capire se possiamo fare a meno di qualche peso, o se siamo in grado di condividere con qualcun altro il peso che sentiamo sulle spalle. Tutto questo può permettere di intravedere una via d'uscita, oltre ad alleggerire il carico che si sta portando, e condividere il cammino insieme ad altri che con ruoli, tempi, e spazi diversi, ci accompagnano standoci accanto.





Lo sport è terapia

Insieme per allenarsi alla vita

In anteprima mondiale i risultati del progetto Sport Therapy

La medicina personalizzata e la Sport Therapy

Siamo partiti con entusiasmo per questa meravigliosa avventura, sostenuti dalla passione del Comitato. Ma poi abbiamo conosciuto i veri protagonisti, le bimbe e i bimbi, le ragazze e i ragazzi e ci siamo innamorati. Ci hanno convinto, ancora di più, che effettivamente mancavamo noi della Sport Therapy dentro il Centro Maria Letizia Verga! La Sport Therapy è infatti un progetto di ricerca e si muove nella direzione tracciata dagli infaticabili colleghi ematologi pediatri del Centro Maria Letizia Verga e ricercatori della Fondazione Tettamanti, verso la medicina personalizzata. Ogni partecipante al progetto Sport Therapy svolge una quantità di esercizio adeguata alle sue capacità e in questo modo si ottengono gli effetti terapeutici desiderati e si evitano gli effetti collaterali.

Perché un progetto di ricerca?

Il progetto di ricerca Sport Therapy ha concluso il suo primissimo quadrimestre di attività a luglio 2017. Il tempo è volato e l'impegno delle bimbe e dei bimbi, delle ragazze e ragazzi e delle loro famiglie è stato eccezionale! Abbiamo analizzato i dati dei test di valutazione funzionale che i nostri bambini e ragazzi hanno svolto ad aprile e poi hanno ripetuto dopo 3 mesi di durissimo allenamento. Vi proponiamo i primi risultati. Questi dati sono presentati da ottobre 2017 nelle tesi dei 2 nostri bravissimi William (scienziato motorio, laurea specialistica) e Stefano (studente in medicina). Entro luglio 2018 avremo altri dati e li useremo per le tesi di altri 3 nostri collaboratori, Tommaso, Emanuele (scienziati motori) e Federico (studente in medicina). Inoltre scriveremo degli articoli scientifici da condividere con i colleghi di tutto il mondo, in questo modo anche altri centri di emato-oncologia pediatrica metteranno lo Sport tra le terapie necessarie a migliorare la salute dei bambini in ospedale.

I miglioramenti

In media i nostri atleti, prima e dopo l'allenamento: 1) hanno migliorato del 15% il tempo necessario a salire e scendere le scale (ci impiegano 2 secondi in meno!); 2) la forza degli arti inferiori è migliorata del 13% (sollevano 5 kg in più!) e quella degli arti superiori è migliorata del 16% (sollevano 1 kg in più!); 3) anche la motricità fine e il tempo di reazione sono migliorati. Questo implica che anche le dita delle mani sono più agili e precise!; 4) da ultimo, c'è stato un importantis-

simo miglioramento nella capacità aerobica, ovvero di camminare e correre, che è migliorata del 21%. Ora gli atleti percorrono 300 m in più, a velocità aumentata e con maggiore sicurezza nei cambi di direzione. Cosa ne pensiamo noi del team Sport Therapy? Beh, qualcuno qua finisce alle Olimpiadi di Parigi (2024)!

Le prospettive

Nel prossimo quadrimestre, da metà settembre 2017 a fine anno, parteciperanno al progetto i bambini e i ragazzi che sono in fase di mantenimento terapeutico. Ci saranno inoltre i candidati al trapianto, che verranno seguiti prima e dopo il trapianto. Abbiamo ricevuto la richiesta di collaborazione da parte di alcune società sportive sul territorio. Lo scopo è quello di creare una rete a cui poi inviare i partecipanti della Sport Therapy. Le società metteranno a disposizione dei tecnici che svolgeranno alcune sedute dedicate durante gli allenamenti in palestra al Centro. Gli sport previsti per il prossimo quadrimestre sono: calcio, golf e arrampicata sportiva. Tutto questo è possibile grazie alla collaborazione e alla dedizione di tutte le persone che lavorano con il Centro e vorremmo citarle davvero tutte, ma sono tantissime.

Però vogliamo dirvi che il team Sport Therapy "LAVA U!= LOVE YOU"

Francesca Lanfranconi & Team





Cammino, corro, s

La nostra palestra

I bambini amano la Sport therapy, la cu

Con 47 partecipanti al progetto e 542 sessioni di allenamento e di trattamenti osteopatici, la frequenza in palestra è stata elevatissima.

- Gruppo Sport Therapy: 19 bimbe/i e ragazze/i hanno svolto più del 70% degli allenamenti, che erano da effettuarsi 3 volte alla settimana per 1 ora, per un totale di 386 sedute di allenamento

- Gruppo Trapiantati: in palestra, era composto da 5 bambini e ragazzi che hanno fatto 24 allenamenti.

- Gruppo Piccini (3-7 anni): 9 partecipanti hanno fatto trattamenti osteopatici e attività in palestra per un totale di 54 trattamenti.

- Gruppo Reparto: si è allenato in camera con kit di attrezzi dedicati, 10 partecipanti, 26 allenamenti svolti. Un caso che riteniamo sia stato molto importante per le prospettive future del progetto è quello di Lisa, che ha svolto la Sport Therapy dal giorno stesso in cui ha effettuato il trapianto!



Stefano 9 anni

Ciao sono Stefano, la Sport Therapy mi è piaciuta perché gli insegnanti sono bravi e simpatici, soprattutto Jacopo che ha un cappello da nordista come piace a me che non toglie mai. L'esercizio che mi è piaciuto di più è il sollevamento pesi con le braccia perché mi aumenta i muscoli e mi fa diventare forte. Ringrazio il Comitato Maria Letizia Verga per aver costituito SPORT THERAPY.

Alessandro 11 anni

La palestra di Sport Therapy è un luogo fresco e accogliente.

I ragazzi che ci aiutano a fare ginnastica sono molto gentili e simpatici.

Vado sempre volentieri ai miei appuntamenti sportivi perché mi fanno sentire meglio, più in forma e più forte. Poi incontro anche altri bambini che hanno vissuto con me il periodo di cure in ospedale ed è bello vedere che stiamo tutti molto meglio.



Sara 9 anni

A me è piaciuto tanto il progetto Sport Therapy perché ci sono gli istruttori molto bravi e simpatici, la palestra è molto bella e accogliente. Sono anche soddisfatta perché mi fa bene alla salute.

Ringrazio chi ha promosso questo progetto





alto e solleva pesi

a in piena attività

ra che fa sentire bene e lo raccontano



Tommaso 13 anni

Fare Sport Therapy è stato bellissimo, sono riuscito finalmente a fare sport che mi ha aiutato fisicamente e ho conosciuto un sacco di allenatori simpaticissimi e ragazzi che hanno avuto la mia stessa esperienza.



Martina 15 anni

Ciao sono Martina, quando mia madre mi ha chiesto se volessi partecipare a Sport Therapy ho accettato con riserva. Temevo che comunque fosse qualcosa legato sempre al mio trascorso. Ovvio che il contesto è sempre lo stesso, ma ho incontrato ragazzi (scienziati motori) carinissimi pronti ad aiutarmi nella ginnastica e, credetemi, a farmi divertire tantissimo. Ho lavorato e mi sono impegnata negli esercizi che dovevo fare e tutti erano sempre attenti ai miei movimenti. Grazie a questa esperienza spero di iscrivermi presto a danza moderna. Complimenti per questa iniziativa! Ragazzi siete davvero bravi, con la vostra simpatia e capacità siete riusciti a farmi fare ginnastica.



Gaia 15 anni

Quando mi hanno detto della possibilità di partecipare a questa "Palestra" non ero molto convinta, pensavo fosse qualcosa di noioso, fai gli esercizi e te ne torni a casa, ma alla fine mi sono convinta. I primi incontri non mi hanno convinto più di tanto, dato che, siccome non conoscevo nessuno, parlavo poco, ma già alla seconda settimana ho iniziato a prendere la "Palestra" come uno svago, che poteva portare anche ad un miglioramento fisico, insomma, due piccioni con una fava!



Medicina riproduttiva in campo trapiantologico

Fertilità e trapianto: una sfida urgente

Una "task force europea" per la fertilità dei trapiantati



Adriana Balduzzi

Una commissione composta da 34 esperti, tra pediatri trapiantologi, endocrinologi, psicologi, infermieri e, soprattutto, ginecologi ed andrologi esperti in tecniche di riproduzione assistita, provenienti da 15 Paesi, si è riunita per formulare delle linee guida sulla fertilità nei pazienti sottoposti a

trapianto. La dr.ssa Adriana Balduzzi ha avuto l'onore e l'onore di partecipare a questa "task force".

Sono ben noti gli effetti tossici sulle gonadi del regime di condizionamento, sia esso esclusivamente chemioterapico sia che includa la chemioterapia, poiché nessuna protezione può essere considerata efficace per le gonadi. La maggior parte dei regimi di condizionamento causa perdita di cellule germinali nell'ovaio e nel testicolo, accelerando così la fine della vita riproduttiva nei soggetti di genere femminile e compromettendo la spermatogenesi in quelli di genere maschile.

Il rischio di infertilità è variabile e dipende dalla malattia di base, dal tipo e dalle dosi di chemioterapia somministrate prima del trapianto, dal regime di condizionamento e dall'età del ricevente. Minore è l'età al trapianto, migliori sono le probabilità di fertilità residua.

Vediamo insieme se e come i recenti progressi della medicina riproduttiva si estendano anche al campo trapiantologico.

Ragazzi

Per i ragazzi, dopo la pubertà, è possibile la raccolta e la criopreservazione dello sperma. Poiché la procedura non comporta rischi, potrebbe essere offerta a tutti i ragazzi a rischio di compromissione della fertilità.

L'utilizzo dello sperma criopreservato richiede il ricorso a tecniche di procreazione assistita (inseminazione o fecondazione in vitro) per ottenere una gravidanza. Le probabilità di successo dipendono dalla qualità e dalla quantità dello sperma criopreservato.

In caso di malattie tumorali, che richiedono un trattamento chemioterapico, lo sperma deve essere raccolto e criopreservato alla diagnosi, prima dell'inizio della chemioterapia, che causa riduzione della cellularità e della vitalità degli spermatozoi.

La leucemia rappresenta il 30% di tutte le indicazioni al trapianto pediatrico. Solo i pazienti leucemici recidivati

o ad altissimo rischio di recidiva beneficiano del trapianto. L'indicazione al trapianto in prima linea si pone generalmente in base alla risposta al trattamento, quindi solo dopo la somministrazione della chemioterapia, quando è in genere tardi per una raccolta efficace del seme.

La raccolta dello sperma potrebbe essere pianificata prima dell'inizio della chemioterapia in tutti i ragazzi all'esordio della malattia, indipendentemente dall'indicazione al trapianto. Ciò comporta un ulteriore carico di angoscia per i pazienti e i genitori nella fase già così difficile della diagnosi. La criopreservazione di tutti i campioni inoltre implica un notevole impegno di risorse, a fronte del fatto che la maggior parte dei campioni non sarà mai utilizzata, in particolare per tutti i pazienti che non saranno candidati al trapianto.

Bambini

Nei bambini, prima della pubertà, la spermatogenesi non è ancora iniziata, quindi la raccolta bioptica del tessuto testicolare, che contiene spermatogoni, è teoricamente l'unico approccio possibile per la preservazione della fertilità. La tempistica per la biopsia è prima dell'inizio della chemioterapia, che distrugge gli spermatogoni.

Analogamente, la stessa procedura può essere considerata per i pazienti post-puberi che sono azoospermici.

In realtà la maturazione degli spermatogoni da biopsie testicolari criopreservate in spermatozoi non è ancora ottenibile in laboratorio, neanche con il reimpianto del tessuto. Quindi la criopreservazione di tessuto testicolare, che è un atto chirurgico, quindi invasivo e potenzialmente rischioso, non deve essere raccomandato all'esordio di malattie il cui trattamento comporti un rischio di infertilità relativamente basso; anche quando viene posta indicazione al trapianto, deve essere considerato solo nell'ambito di protocolli di ricerca altamente sperimentali.

Il tessuto testicolare può contenere residui di malattia in caso di malattie tumorali, in particolare nella leucemia, che non compromettono un eventuale utilizzo in vitro dei gameti, qualora in futuro la tecnica diventasse disponibile, ma ne controindicano l'eventuale reimpianto.



Ragazze

Dopo la pubertà le ragazze possono essere sottoposte a una terapia ormonale che stimola l'ovaio a produrre oociti. Gli oociti possono essere raccolti per via transvaginale ed essere criopreservati e quindi essere disponibili per tecniche di procreazione assistita.

In caso di malattie neoplastiche, che richiedono trattamento chemioterapico, la stimolazione e la raccolta degli oociti dovrebbe essere pianificata prima dell'inizio di qualunque farmaco anti-neoplastico, che causerebbe la perdita di cellule germinali, in particolare dei follicoli più maturi, che sono quelli che producono gli oociti, rispetto ai follicoli primordiali. Inoltre la raccolta durante o poco dopo la chemioterapia è controindicata per il rischio di aberrazioni cromosomiche.

La tempistica della procedura spesso non è compatibile con il bisogno di controllare la malattia all'esordio, soprattutto in caso di leucemia, nella quale la terapia non può essere rinviata. Inoltre l'invasività della procedura la controindica in soggetti con piastrine e globuli bianchi bassi, quindi a rischio di infezioni e sanguinamento. Infine la terapia ormonale può comportare un incremento del rischio trombotico.

Anche la raccolta del tessuto ovarico (v. sotto) può essere considerata dopo la pubertà, quando non possono essere raccolti o non vi sono gli oociti.

Bambine

La criopreservazione del tessuto ovarico, raccolto generalmente per via laparoscopica, è l'unica opzione per la preservazione della fertilità nelle bambine prima della pubertà. La tempistica è piuttosto rapida.

In realtà la maturazione del tessuto ovarico raccolto prima della pubertà e congelato è a tutt'oggi sperimentale e non è ancora stato possibile ottenere oociti maturi da follicoli primordiali né in vitro né dopo reimpianto nella razza umana, sebbene gli studi sul modello animale siano promettenti per la maturazione del tessuto ovarico dopo reimpianto, ma apparentemente non in vitro, soprattutto se raccolti in giovane età.

Il tessuto ovarico può essere re-impiantato nella sua sede originaria dopo il trapianto per restaurare la funzione ovarica e consentire un concepimento naturale, ma nelle malattie neoplastiche c'è il rischio di contaminazione da parte delle cellule maligne, che rappresenta una controindicazione al re-impianto. Soprattutto nelle leucemie, il tessuto ovarico può comunque essere raccolto, generalmente prima della chemioterapia, ma solo al fine della maturazione in vitro e della fecondazione in vitro.

Le caratteristiche della malattia all'esordio potrebbero controindicare la raccolta. La raccolta del tessuto ovarico dopo chemioterapia è ancora sperimentale e non esistono dati sull'efficacia della procedura.

Probabilità di successo

Nei maschi l'utilizzo dello sperma può essere efficace fino al 50% dei casi, mentre a oggi non vi sono evidenze di successo a partire dal tessuto testicolare.

Nelle femmine gli oociti maturi possono essere associate a successo nel 15% dei casi e fino al 40% dopo tentativi multipli. Il tessuto ovarico raccolto dopo la pubertà ha consentito di nascere a quasi 100 bambini dopo re-impianto e a 3 bambini dopo maturazione in vitro degli oociti prima del congelamento, mentre a oggi non sono noti successi di maturazione di oociti da tessuto ovarico in vitro criopreservato. Sono promettenti i dati ottenuti con vitrificazione. Analogamente non sono noti casi di successo da tessuto ovarico pre-pubere, né in vitro, né dopo re-impianto.

Conclusioni

In conclusione tutte le tecniche di preservazione della fertilità, ad eccezione della criopreservazione dello sperma, devono essere considerate innovative o sperimentali. In particolare nelle malattie tumorali l'applicabilità delle tecniche esposte è a oggi molto limitata, per le condizioni all'esordio della malattia, la necessità di inizio precoce della chemioterapia ed il rischio di contaminazione.

Possibili progressi nel campo della medicina riproduttiva potrebbero cambiare rapidamente questo scenario. Sarebbe auspicabile che le autorità sanitarie stanziassero fondi per facilitare progetti in questo campo, allo scopo di migliorare la qualità della vita del maggior numero possibile di soggetti sottoposti a trapianto.

LA VERSIONE COMPLETA DI QUESTO ARTICOLO LA TROVATE SUL NOSTRO NOTIZIARIO ONLINE

GLOSSARIO

criopreservazione: processo di congelamento di cellule o tessuti a bassissime temperature, usualmente in azoto liquido a -196°C , allo scopo di bloccare ogni attività chimica e mantenere inalterato il prodotto biologico; consente la conservazione a tempo indeterminato e un eventuale utilizzo successivo

gonadi: organi anatomici che producono i gameti; si distinguono le ovaie, gonadi femminili, ed i testicoli, gonadi maschili

oocita (o ovocita): gamete (ossia cellula germinale riproduttiva) femminile; si distinguono oociti primari, prodotti durante la vita fetale, e oociti secondari, prodotti dopo la pubertà, durante la oogenesi

spermatogenesi: gametogenesi maschile, cioè processo di maturazione delle cellule germinali maschili che avviene nei testicoli quando l'individuo ha raggiunto la pubertà, sotto lo stimolo degli ormoni FSH e testosterone

spermatozoo: gamete (ossia cellula germinale riproduttiva) maschile, prodotto durante la spermatogenesi



WAI è energia, WAI è speranza, WAI è...

Radio WAI

Verso la prima web radio ospedaliera in Italia e oltre



Marta Scrignaro

L'adolescenza, come sappiamo, è il tempo della ri-nascita. Autonomia, indipendenza, sogni, idee, progetti per il futuro, amicizie uniche e speciali.

Una diagnosi di cancro in questo periodo dell'esistenza segna una brusca e violenta battuta d'arresto: "quando accade si mette in pausa la propria vita, il tasto play si rompe e tu con quello che c'è lì fuori dall'ospedale inizi a c'entrarci poco" (un nostro ragazzo).

Niente più sport, niente più feste con gli amici, niente più scuola, niente più panini, pizze, cioccolato e coca-cola. Sempre più difficile riconoscersi in un corpo che si trasforma. Nessuno di chi ti sta accanto riesce a comprendere fino in fondo ciò che vivi.

La sfida si fa davvero dura. Da qui nasce Radio WAI.

Il fischio di inizio parte da un incontro tra me, il dott. Marco Spinelli e due genitori davvero speciali, Emilia Sada e Bill Niada, fondatori di Magica Cleme Onlus. Ciò che ci ha unito fin dall'inizio è stata la consapevolezza che "star bene" non significa solo sopravvivere, ma esserci nella propria vita con tutto se stesso, rischiare le proprie energie per qualcosa di vero, di bello, sviluppare i propri talenti e coltivare le proprie passioni, non solo dopo la malattia, ma anche durante.

Radio WAI nasce dal desiderio di proporre un luogo di incontro e di amicizia per tutti gli adolescenti che trascorrono presso il Centro Maria Letizia Verga lunghi mesi tra visite mediche e chemioterapie. Questo progetto lancia loro una sfida: lasciare un segno positivo di sé, per sé e per il mondo, insieme.

Radio WAI ha una sede unica e speciale: la Stanza Teen di Fondazione Magica Cleme Onlus nel Day Hospital di

Onco-ematologia Pediatrica del Centro Maria Letizia Verga.

Gli autori e i protagonisti di questo progetto sono e saranno sempre i ragazzi che varcano le soglie del Centro. Loro è l'ideazione del nome (We Are Incredible) e del logo (un albero simbolo della vita). Loro la scelta delle playlists e dei contenuti da proporre. Loro il motto scelto per il progetto: "Se si sogna da soli è solo un sogno. Se si sogna insieme è la realtà che comincia".

Ciascun ragazzo può dare il proprio contributo partecipando alle riunioni di redazione che si tengono settimanalmente nella Stanza Teen, o facendo pervenire le proprie idee e proposte qualora non riesca ad esser presente.

Radio WAI oggi ha una propria web-app (www.magicleme.org/radiowai/) in cui si possono ascoltare le playlist scelte dai ragazzi, seguire la programmazione della radio, leggere rubriche e approfondimenti, non manca una pagina Facebook (radio WAI) in cui seguire le dirette e i video della vita insieme; presente all'appello è anche un profilo Instagram (radiowai). C'è lavoro.

I ragazzi da subito hanno stretto amicizia formando un vero e proprio team che ha affrontato le sfide di questa nuova avventura. I risultati sono stati emozionanti, ma credo che nessuno meglio di loro stessi possa raccontare cosa significhi questo viaggio incominciato insieme.

Radio WAI, quindi, è un qualcosa di diverso da una semplice web radio. E' un vero e proprio progetto di promozione del benessere affinché il percorso di malattia dei nostri ragazzi adolescenti non diventi una esclusiva lotta per la sopravvivenza, ma possa essere occasione di crescita e di sviluppo di sé.





We Are Incredible

"Con radio WAI è iniziato qualcosa di stupendo e raro (...) una realtà che riempie l'anima, che ti infonde speranza e vibrazioni positive, una vera e propria terapia, un 'antidolorifico' per l'umore."

"È un semplice gruppo di ragazzi che non hanno bisogno di conoscersi, perché solo con uno sguardo riescono a capire il dolore dell'altro; persone stupende con cui posso essere e sentirmi me stessa."

"Per me radio WAI è un nuovo inizio. Ho ri-iniziato a ridere, a divertirmi, a tornare a casa felice ogni volta che entro in contatto con questa iniziativa."

"Un'incredibile energia positiva, è questa la caratteristica principale del gruppo WAI. Si è tutti molto più sollevati, con molta leggerezza, quella provocata dalle risate. Risate miste a tanta creatività. Siamo un uragano di idee che non smette mai di sognare... insieme!"

"Radio WAI per me è un insieme di emozioni, tra cui tranquillità, serenità, felicità e tanta voglia di stare insieme."

"E' un'opportunità di confronto, è sorrisi, voglia di trasmettere un'energia unica, che nasce da un'esperienza terribile che però ci ha insegnato ad apprezzare le piccole cose. Insieme, come gruppo, perché la felicità è condividere!"

"E' una opportunità per crescere, conoscere nuovi punti di vista. Radio WAI è qualcuno che riesce a capirmi, perché tutti i miei amici non possono comprendere il mio dolore, ma loro sì."

"E' conoscersi e condividere le emozioni, ognuno di noi mette ciò che prova esprimendolo a seconda di come si è fatti: chi con un disegno, chi con una frase, chi con le foto, oltre che con la musica!" "WAI è energia, WAI è speranza, WAI è CREDERCI INSIEME. WAI è INCREDIBLE".

Prima lezione di volo

Nicolò sta volando

La Leucemia non è stata considerata invalidante



Momcilo Jankovic

Niccolo' è riuscito ad avere il certificato di idoneità al volo, rilasciato da un tenente colonnello dell'aeronautica militare che non ha considerato invalidante la leucemia linfoblastica acuta.

Era un bambino quando si è ammalato, adesso è un giovane sorridente, amante della vita riconquistata, positivo e abile pilota di aerei leggeri. Bel ragazzo, fisicamente prestante: ma le cure (chemioterapia) danneggiano così tanto? Non sembra proprio! È vero che un soggetto colpito dalla leucemia dovrebbe fare un "cosiddetto percorso netto" senza recidive o potenziamenti terapeutici, ma il bello fuori e soprattutto dentro (la amata resilienza del prof. Masera) sono visibili in questa foto così significativa. Pollice alzato, successo pieno, gioia "palpabile", futuro incoraggiante ... la malattia è un lontano ricordo... trionfo della vita!





Il testamento, uno strumento per donare

Ereditiamo l'amore

Un gesto d'amore nel presente che produce i propri effetti nel futuro

Il testamento è un atto di affetto, di rispetto e di responsabilità verso chi ci sta a cuore, uno strumento per donare organizzato e pensato durante la nostra vita e attivato nel momento della nostra scomparsa. È un modo per continuare a partecipare alla vita delle persone e dei progetti che amiamo.

Chiunque di noi può decidere, nel pieno rispetto dei diritti dei propri eredi, di affidare con un lascito una parte dei beni all'associazione che persegue la BUONA CAUSA ritenuta più importante. Per il Comitato è **GUA- RIRE UN BAMBINO IN PIU'**. Così donazioni in denaro, beni mobili e immobili, polizze assicurative e altri beni possono trasformarsi nella reale possibilità di offrire ai nostri bambini le più elevate possibilità di guarigione e la miglior qualità di vita, sostenendo la ricerca nel campo dell'onco-ematologia infantile e garantendo l'assistenza medica e psico-sociale più qualificata.

Poter contare sui lasciti dei propri sostenitori è un elemento molto importante per un'associazione come la nostra, che vive di generosi atti di solidarietà.

Seguendo le tappe più importanti della storia del Comitato possiamo vedere come i lasciti che abbiamo ricevuto in questi 38 anni siano stati in grado di **FARE LA DIFFERENZA** nel perseguimento del nostro sogno condiviso di salvare un bambino in più, consentendoci di realizzare i progetti più grandi e importanti:

Nel 1982, grazie al generosissimo lascito della sig.ra Rita Minola Fusco, il Comitato inizia il lungo percorso che ha dato vita alla creazione di un Centro di ricerca avente come obiettivo principale lo studio della leucemia del bambino. Nel 1987 nasce così la Fondazione "Matilde Tettamanti Menotti De Marchi", intitolata ai genitori della indimenticabile signora Rita. Da allora la Fondazione Tettamanti affianca la Clinica Pediatrica di Monza e viene ogni anno sostenuta dall'attività di raccolta fondi del Comitato. Grazie a questa preziosa eredità è stato possibile rendere reale il sogno di guarire un bambino in più, infatti la Fondazione Tettamanti ha raggiunto una posizione di leadership nel campo della ricerca onco-ematologica internazionale e grazie ai risultati raggiunti è stato possibile migliorare sia la

precisione della diagnosi che la qualità delle cure, portando sempre più bambini e ragazzi alla completa guarigione dalla malattia.

Anche il progetto di ristrutturazione della vecchia Cascina Vallera per creare una casa di accoglienza per i bambini che abitano lontano dall'ospedale è stato possibile. Nel 1998, grazie al generoso lascito di un nostro sostenitore, sopraggiunto proprio nel momento in cui i lavori di ricostruzione erano nelle prime fasi e la preoccupazione circa la capacità di far fronte a tutte le spese necessarie era più forte. Grazie a questo lascito i lavori hanno potuto essere portati a conclusione al meglio e da allora la vecchia cascina Vallera si è trasformata in un moderno e funzionale Residence, studiato nei minimi dettagli per rispondere alle necessità dei piccoli malati di vivere insieme alla famiglia, vicino all'ospedale, in un ambiente sereno, sicuro e confortevole.

Nel corso degli anni seguenti i numerosi lasciti ricevuti ci hanno aiutato a sostenere le spese necessarie per finanziare l'assistenza alle famiglie più bisognose, la retribuzione di ricercatori e medici per migliorare la ricerca e la cura e il buon funzionamento delle strutture che ospitano i nostri bambini.

Infine a partire dal 2012 i lasciti ricevuti, in particolar modo la generosa eredità del Signor Giuliani, hanno contribuito in modo consistente alla realizzazione del sogno più importante del Comitato: la costruzione del Centro Maria Letizia Verga per lo studio e la cura della leucemia infantile: il nostro ospedale!

Senza i lasciti testamentari che abbiamo ricevuto, tutto ciò non sarebbe stato possibile.





Come si fa un lascito

La volontà di destinare una parte del proprio patrimonio a una associazione benefica viene inserita nel testamento.

Esistono due forme di testamento:

- **Testamento pubblico:** dettato a un notaio in presenza di due testimoni. Il professionista assicura correttezza sia per la preparazione che per la conservazione del documento.

- **Testamento olografo:** procedura più semplice, infatti è sufficiente scrivere di proprio pugno le proprie volontà su un foglio. Lo scritto deve essere datato, firmato e consegnato in deposito a una persona di fiducia, o meglio a un notaio che ne garantisca la corretta conservazione.

Perché è importante FARE TESTAMENTO:

Perché è un atto di previdenza civile nei confronti di chi ci è vicino e della società in generale, che ci offre anche la possibilità di compiere un gesto di grande valore,

disponendo che una parte dei beni venga destinata al sostegno di una buona causa che ci sta a cuore.

Perché è sicuro FARE TESTAMENTO:

- Perché le disposizioni testamentarie non intaccano i beni nel corso della propria vita, dato che diventano effettive solo dopo la morte e possono essere revocate o modificate in qualunque momento.
- Perché non lede i diritti degli eredi in quanto la stessa legge italiana riserva ai familiari (coniuge, figli e ascendenti) la porzione di eredità denominata legittima, o quota di riserva, e lascia la libertà di decidere della sola quota disponibile.

Per maggiori informazioni su come destinare un lascito al Comitato Maria Letizia Verga scrivi a amministrazione@comitatomarialetiziaverga.org oppure chiama il numero 0392336801



Nostri medici e infermieri a Suleymania nell'Hiwa Hospital

Guarire un bambino in più non solo a Monza

**L'Hiwa Cancer Hospital (HCH) è l'unico centro trapianti di cellule staminali
di tutto il Kurdistan Iracheno**



Marta Verna

La nostra Clinica Pediatrica, grazie all'appoggio del Prof. Biondi, ha deciso di aderire a questa cordata di centri italiani ed europei supportando fortemente il progetto con la disponibilità di medici e infermieri a fare formazione e affiancamento al personale locale. L'idea è nata da una Onlus romana, ICU (Istituto per la Cooperazione Universitaria Onlus) che ha vinto un bando del Ministero per gli Affari Esteri sull'emergenza sanitaria nel Kurdistan Iracheno. Il continuo incremento di patologie ematologiche, legato anche all'enorme affluenza di rifugiati iracheni e siriani, ha reso infatti stringente la necessità di fornire il Paese di un centro trapianti, laddove attualmente i pazienti vengono dirottati in India e Giordania con enormi costi sanitari. Il finanziamento è in parte in carico al governo curdo e in parte al nostro.

Quest'anno il Dott. Valentino Conter ha preso la direzione scientifica del progetto, sotto la conduzione della ONG AVSI-People for development, dando alla nostra Clinica Pediatrica un ruolo prioritario e permettendo di introdurre nella missione nuove importantissime sfide da affrontare: ottimizzare la diagnosi e la cura delle leucemie infantili pediatriche. In particolare lo studio mediante citometria a flusso permetterà una corretta caratterizzazione della malattia e contribuirà a definire il miglior percorso terapeutico per il singolo paziente. E' stato pertanto già avviato un percorso di specializzazione in questa tecnica per due medici di laboratorio dell'HCH di Suleymaniyah presso la nostra Fondazione Tettamanti. Oltre ad aprire il nostro campo di azione all'ematologia pediatrica stiamo portando avanti il programma trapiantologico; gli obiettivi che ci poniamo sono di sviluppare e consolidare il trapianto allogenico da familiare nelle patologie emato-oncologiche (ipoplasie midollari,

difetti congeniti dell'eritropoiesi, leucemie acute e croniche) e in un secondo momento di riuscire ad estenderlo eventualmente alle patologie rare genetiche (immunodeficienze, malattie metaboliche).

La nostra Clinica Pediatrica, che ha partecipato fin dai primi momenti alla realizzazione del progetto, continua ad impegnarsi assiduamente e vede un sempre maggior numero di professionalità coinvolte. Ad oggi sono parte attiva del progetto il Dott. Attilio Rovelli, il Dott. Valentino Conter, la Dott.ssa Marta Verna, le infermiere professionali Marta Canesi, Gloria Ciabatti, Valentina Panzetti, Giulia De Riso, Laura Russo, Chiara Broggi. Hanno inoltre dato il loro prezioso contributo il Dott. Giorgio Real, chirurgo generale e il Dott. Sergio Malandrino, responsabile del servizio di Virologia dell'Ospedale San Gerardo. Il nostro Centro ha inoltre ospitato e continuerà ad ospitare medici, infermieri e biologi curdi che possono mettere a punto la loro preparazione specialistica.

Il centro, oggi in quasi totale autonomia, ha effettuato un totale di 36 trapianti, di cui 29 autologhi e 7 allogenici. L'HCH è stato inoltre da poco ammesso come membro nel gruppo europeo European Bone Marrow Transplantation (EBMT) e fa parte quindi di una rete che ne rafforza le capacità e le risorse. Cominciano ad uscire le prime pubblicazioni scientifiche e il gruppo ha già attivamente partecipato con posters e presentazioni orali ai principali congressi internazionali.





Ettore Biagi

Al via una nuova avventura

Desideriamo condividere con voi il nostro più affettuoso saluto e ringraziamento per il prof. Ettore Biagi, responsabile del team di Terapia Molecolare del Centro di Ricerca Tettamanti, che ha deciso di intraprendere un nuovo percorso lavorativo dopo i tanti anni trascorsi con noi. Presterà infatti la sua preziosa collaborazione e la sua esperienza in un'importantissima azienda del campo farmaceutico.

Ricordiamo come intensi e preziosi i momenti trascorsi insieme ai bambini, alle famiglie, ai colleghi, ai medici e alle associazioni vicine e vogliamo ringraziarlo per la passione, la professionalità e la disponibilità dimostrata in tutti questi anni a favore di importanti progetti di ricerca, che hanno visto significativi traguardi raggiunti insieme ad una competente squadra di persone.

Chiara Magnani, Vincenzo Periello, Valentina Rossi, Maria Caterina Rotiroti e Sarah Tettamanti, continueranno con la stessa tenacia e professionalità nel perseguimento dell'obiettivo comune di guarire un bambino in più dalla leucemia.

Inoltre, la presenza da ormai alcuni anni del dott.

Giuseppe Dastoli, che si occupa di coordinare il passaggio del progetto "CARs" dalla sperimentazione alle fasi successive di applicazione, fa sì che il grande lavoro svolto da Ettore e tutte le persone coinvolte possa continuare e arrivare ai risultati tanto attesi da tutti noi.

La vita è piena di avventure formidabili e Ettore è sul punto di cominciarne una nuova. Gli auguriamo con affetto e infinita gratitudine di poter realizzare i propri sogni e gli diamo il grande abbraccio dei genitori e dei bambini del Comitato Maria Letizia Verga.



Mariagrazia per la ricerca

19 anni di volontariato alla Fondazione Tettamanti

Durante il mio servizio di dirigente amministrativo in Ospedale ho potuto apprezzare il valore e la professionalità di tanti Primari motivati con una intensa attività, ma mi sentivo in particolare attratta dal lavoro svolto con competenza ed alta professionalità dal Prof. Masera, dedito a migliorare sempre più l'assistenza ai bambini, soprattutto a quelli affetti da leucemia. Per me un bambino era ed è troppo importante, perciò quando mi ha chiesto nel 1998 di assumere l'incarico della gestione Amministrativa della Fondazione Tettamanti, mi sono sentita impegnata a collaborare cercando di dare il meglio e fare sempre di più. Ho capito che stava nascendo una realtà che sperava in un fu-

turo colmo di soddisfazioni e successi. Ho creduto sempre nell'importanza del ruolo e dell'attività del volontariato e pertanto, con quello spirito, ho accettato di dedicarmi ad una nuova esperienza, durata ben 19 anni. Mi congedo comunque da questo mio grande impegno assicurando di averlo svolto con entusiasmo ed amore. Ricorderò questi anni con affetto e gratitudine verso tutte le persone che con me sono state impegnate in una faticosa collaborazione e che lasciano un'impronta nel mio cuore: ma soprattutto credo di aver contribuito a guarire un bambino in più. Un forte abbraccio.

Mariagrazia



Grazie allo sforzo dei nostri sostenitori, “i conti tornano”

In questa pagina trovate uno schema riassuntivo del bilancio di esercizio chiuso al 31 dicembre 2016. Chi fosse interessato può trovare il documento completo sul nostro sito: www.comitatomarialetiziaverga.it (sezione “chi siamo-bilanci”)

RENDICONTO 2016

STATO PATRIMONIALE

STATO PATRIMONIALE AL 31 DICEMBRE 2016

ATTIVO	31/12/2016	31/12/2015
ATTIVO IMMOBILIZZATO		
Immobilizzazioni Immateriali	6.779	8.852
Immobilizzazioni Materiali	1.148.850	1.232.549
Immobilizzazioni Finanziarie	454.685	454.838
<i>Totale ATTIVO IMMOBILIZZATO</i>	<i>1.610.314</i>	<i>1.696.240</i>
ATTIVO CIRCOLANTE		
Crediti a breve	440.345	659.667
Rimanenze	1.602.193	1.046.813
Disponibilità liquide	4.656.287	2.273.710
Disponibilità liquide nuova costruzione	202.320	829.452
<i>Totale ATTIVO CIRCOLANTE</i>	<i>6.901.146</i>	<i>4.809.643</i>
Ratei e risconti attivi	221.206	158.881
TOTALE ATTIVO	8.732.665	6.664.764

PASSIVO	31/12/2016	31/12/2015
PATRIMONIO NETTO		
Patrimonio libero		
Risultato gestionale esercizio in corso	2.841.048	-7.493.760
Risultato gestionale esercizi precedenti	-7.393.657	100.103
Fondi di riserva	4.497.000	4.497.000
Totale patrimonio libero	-55.609	-2.896.657
Fondo di dotazione	61.975	61.975
Patrimonio vincolato		
Patrimonio vincolato a progetti	76.353	79.627
Totale patrimonio vincolato	76.353	79.627
<i>Totale PATRIMONIO NETTO</i>	<i>82.719</i>	<i>-2.755.055</i>
DEBITI		
Debiti entro 12 mesi	4.454.049	4.486.346
Debiti oltre 12 mesi	3.020.667	3.802.000
Fondo TFR	97.233	84.660
Fondo impegni di donazione	1.077.998	1.046.813
<i>Totale DEBITI</i>	<i>8.649.946</i>	<i>9.419.819</i>
TOTALE PASSIVO	8.732.665	6.664.764

CONTO ECONOMICO

RENDICONTO GESTIONALE A PROVENTI E ONERI AL 31 DICEMBRE 2016

PROVENTI	31/12/2016	31/12/2015
PROVENTI DA ATTIVITA' TIPICHE		
Quote associative	490	740
Lasciti	2.528.751	1.496.836
Donazioni	2.767.177	3.201.456
Donazioni progetto Mispno	146.242	160.823
Contributo 5x1000	861.633	642.938
<i>Totale PROVENTI DA ATTIVITA' TIPICHE</i>	<i>6.304.294</i>	<i>5.502.793</i>
PROVENTI DA RACCOLTA FONDI		
Raccolte pubbliche di fondi	1.985.775	1.831.931
<i>Totale PROVENTI DA RACCOLTA FONDI</i>	<i>1.985.775</i>	<i>1.831.931</i>
ALTRI PROVENTI		
Rimborsi	4.978	13.591
Ricavi per attività commerciali marginali	87.054	97.556
Proventi finanziari e diversi	4.088	1.752.593
<i>Totale ALTRI PROVENTI</i>	<i>96.120</i>	<i>1.863.739</i>
TOTALE PROVENTI	8.386.189	9.198.463

ONERI	31/12/2016	31/12/2015
Oneri per progetti	3.863.833	14.247.080
Oneri per raccolta fondi	916.131	865.050
Oneri di supporto generale	147.119	150.133
Oneri per attività commerciali marginali	45.349	48.884
Oneri finanziari	66.407	86.688
Altri oneri	509.575	1.288.767
TOTALE ONERI	5.548.414	16.686.602
RISULTATO GESTIONALE	2.837.774	-7.488.139
DI CUI DA DESTINARE AI FONDI VINCOLATI		
Risultati negativi su progetti vincolati	-24.857	-40.900
Risultati positivi su progetti vincolati	21.583	46.520
AVANZO/DISAVANZO LIBERO	2.841.048	-7.493.760



Buon Compleanno

Quest'anno hanno festeggiato rispettivamente 70 e 80 anni la nostra vice presidente Rosanna Gnani Lupieri e il Prof. Giuseppe Masera, due figure che hanno fatto e stanno continuando a fare la storia del Comitato Maria Letizia Verga. Li ringraziamo per il loro impegno e la loro instancabile dedizione.

Rosanna Lupieri



Responsabile della Segreteria del Comitato



Sempre presente e promotrice di importanti iniziative



Tra i primi consiglieri del Comitato e vice presidente



Con grande spirito di organizzazione ha seguito tanti progetti

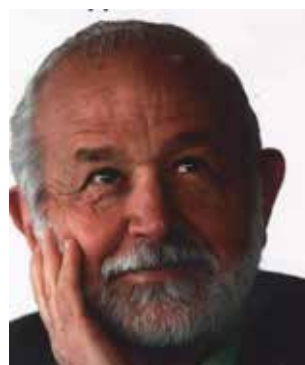


Punto di riferimento per tutte le famiglie in cascina e al Centro



Sempre a fianco dei genitori

Giuseppe Masera



Grande sognatore



Una lunga esperienza professionale



innumerevoli obiettivi raggiunti



Molti premi e onoreficenze ricevute



Ancora oggi in prima linea nella lotta contro la leucemia infantile. Quest'anno ha ricevuto l'alta onoreficenza di Cavaliere di gran croce ordine della Repubblica italiana



Sempre accolto con grande affetto



Così ci aiutano

Il Comitato Maria Letizia Verga per lo studio e la cura della leucemia del bambino **deve la sua "forza" ai genitori e amici sostenitori** che in modo autonomo organizzano grandi e piccoli eventi, mettendo a disposizione il loro tempo e le loro capacità per far conoscere l'associazione e raccogliere fondi per sostenere la ricerca, la cura e l'assistenza. **Così ci aiutano** è una sezione in cui raccogliamo alcune testimonianze delle innumerevoli iniziative di raccolta fondi. Trovate la versione completa di questa carrellata di eventi sul nostro sito: www.comitatomarialetiziaverga.it

Grosio (SO)

1000x1000



Anche quest'anno grande successo della manifestazione podistica. Una sposa e i suoi invitati lasciano il pranzo di nozze e partecipano alla corsa contribuendo alla causa.

Noemi

Novate Mezzola (SO)

Natalie's Rose

Abbiamo organizzato la seconda edizione della festa "Natalie's Rose" con i nostri amici, che sono ormai la nostra famiglia. Siamo inoltre fieri di comunicarvi che abbiamo fondato la nostra associazione di volontariato per aiutare il Comitato.

Lucinda



Arcore (MB)

Camminiamo insieme



A passo spedito contro la leucemia infantile. Domenica mattina 7 maggio 2017 oltre un migliaio di persone si sono date appuntamento in Villa Borromeo per la 24° edizione della storica Camminata a favore del Comitato organizzata dalle associazioni presenti ad Arcore e patrocinata dal Comune.

Angelo Vailati

Delebio (SO)

Trial

Il 19 marzo il Campionato Regionale di Trial ha fatto tappa a Delebio. In questa occasione la locale associazione Rezia Trial ha voluto istituire 2 trofei, uno dei quali alla memoria della nostra cara Martina (trofeo assegnato alla 1ª donna classificata). Grazie a tutti per l'importante contributo devoluto al Comitato Maria Letizia Verga.

Antonella



Soncino (CR)

Gara di aratura

Federico, nostro ragazzo guarito, è arrivato 1° alla gara di aratura di Soncino.



Delebio (SO)

Il gatto con gli stivali

Il 12 marzo a Delebio è andato in scena "Il gatto con gli Stivali". La Compagnia "Il piccolo teatro delle Valli" ha dato voce ai personaggi della fiaba, accompagnati dalle musiche del corpo musicale di Delebio. L'evento è stato organizzato in ricordo di Martina, che suonava l'oboe in questa banda.

Antonella



Carate Brianza (MB)

BATTiamo la Leucemia



Anche quest'anno i genitori di Riccardo con la collaborazione di Marciacaratesi hanno organizzato la 3° Camminata non competitiva BATTiamo la Leucemia in ricordo di Riccardo Battisti, manifestazione podistica non competitiva aperta a tutti. Grande successo e come sempre grazie a tutti per la partecipazione.

Amici di Riccardo

Dazio (SO)

Voci dal mondo

Sabato 18 marzo presso il Centro Polifunzionale di Dazio, con il patrocinio del Comune, si sono esibiti gli Arda, gruppo di musica etnica e il coro amatoriale "Canta che ti passa" diretto da Shinobu Kikuchi, entrambi della provincia di Milano. Con il concerto VOCI DAL MONDO abbiamo viaggiato attraverso i popoli, ci siamo sentiti uniti grazie alla musica e abbiamo sostenuto il Comitato.

Rosy





Bagnolo Cremasco (BS)

Ballando per voi

Il 1 aprile si è svolto il memorial in ricordo di Mara Lupo Pasinetti e Sara Forcati. Il memorial è stato organizzato dalla scuola di danza che entrambe le ragazze avevano frequentato e dalle amiche. Grande partecipazione delle scuole di danza e dei commercianti di tutto il paese che hanno contribuito con le loro donazioni ai progetti del Comitato Maria Letizia Verga.

Le amiche di Danza

Fino Mornasco (CO)

Carnevale e solidarietà

Quest'anno alla tradizionale cena di carnevale degli Amici del Comitato abbiamo avuto la gradita sorpresa dell'intervento del sig. Verga, a cui va il nostro più grande Grazie per l'impegno e la dedizione nell'aiuto alle famiglie che affrontano le più grandi difficoltà. Siamo fieri e orgogliosi di partecipare a questo meraviglioso progetto, il progetto di vita dei "nostri" bambini.

Mary

Biassono (MB)

30° FESTA CAMPAGNOLA

La Festa Campagnola, giunta ormai alla 30° edizione, continua a riscuotere grande successo. Grazie ai pensionati che montano le strutture, ai volontari che prestano servizio nei vari settori della festa, e a tutti quelli che ci aiutano nell'organizzazione complessiva. Il tempo quest'anno è stato clemente e ci ha consentito, grazie alla grande affluenza di pubblico, sempre solidale e attento allo scopo benefico della festa, di consegnare un significativo contributo a Giovanni Verga.

Gruppo Costa Alta

Carate Brianza (MB)

Mercatini di Pasqua e Natale

Angelica, Dora, Vilma e Patrizia, Rossana, Edoardo, Maurizio, Cristina, Carla e Walter sono alcuni dei volontari che da molti anni e con impegno raccolgono fondi sulle piazze di Verano Brianza, Birrone, Tregasio di Triuggio, Besana in Brianza e Carate Brianza per il Comitato Maria Letizia Verga. Anche all'Asilo Agliate di Carate Brianza la direttrice e le insegnanti della scuola materna collaborano alla raccolta fondi con grande impegno.

Angelica

Lomagna (LC)

Babbo Run

Domenica 11 dicembre 2016 si è svolta a Lomagna la quarta edizione della Babbo Natale Run Lomagna, un evento dedicato allo sport, all'aggregazione e alla beneficenza. Hanno partecipato più di 500 persone che si sono riunite per passare una giornata insieme tra sport, laboratori per bambini, giochi, pranzo e solidarietà. Grazie a tutti per il vostro gesto di grande valore

Valentina Cereda

Lissago (VA)

38° Camminata dei Fiori

Sabato e domenica 20 e 21 maggio 2017 a Lissago, cornice storica del Comitato Maria Letizia Verga, si è svolta la "38° Camminata dei Fiori" in un clima decisamente estivo e con la partecipazione di tante famiglie con bambini e nonni. Il concorso di disegno, il banco di beneficenza, i laboratori creativi per i bambini, gli stand gastronomici e le band musicali hanno allietato le due giornate. Appuntamento immancabile la Santa Messa con la partecipazione dei bambini delle Scuole Materne di Lissago e Calcinate del Pesce e la presentazione da parte di Giovanni Verga del lavoro ed impegno del Comitato. Un grazie a tutti, volontari e non, e un arrivederci al prossimo anno.

Gianna Daverio

Lomazzo (MI)

Fox Day

Il 15 luglio 2017 tutti noi, amici di Mattia, abbiamo organizzato un evento a favore del Comitato e siamo estremamente contenti per quanto siamo riusciti a fare per i bambini malati di leucemia.

Alice



Meda (MB)

Il letto ovale

Come ogni anno l'instancabile famiglia Di Gioseffo grazie alla compagnia teatrale "I Nuovi Istrioni" propone ai concittadini presso l'Auditorium San Giacomo di Meda una commedia divertente, un momento spensierato da vivere assieme per ricordare Marco. Questa volta la proposta è stata "Il letto ovale" una commedia brillante. Grazie a tutti coloro che con la partecipazione hanno dato un contributo importante al Comitato Maria Letizia Verga per i bambini malati di leucemia in cura a Monza.

Fam. Di Gioseffo

Milano (MI)

Cinque per mille

Un grazie speciale al nostro genitore Nicolò e alla sua famiglia per il prezioso regalo della comunicazione del 5 per mille a Milano.

Gaggiano (MI)

Memorial Piccola Clara

Anche quest'anno ASD Mizu Tamashii Dojo ha devoluto il ricavato della gara di Karate al Comitato. Come ogni anno, il Dr. Cazzaniga ha aperto la manifestazione informando pubblico e atleti sui nuovi risultati della Ricerca.

Paolo

Monza (MB)

Monza Resegone

La nostra squadra si è classificata 13esima alla Monza Resegone! (Su 260 squadre!) Grande soddisfazione e onore portare il vostro "LOGO" così in alto! Grazie ancora e ...alle prossime gare!

Claudio

Limbiate (MB)

Limbiate night run

Il 30 giugno a Limbiate si è svolta la corsa serale organizzata dall'atletica Palzola icon il Comune di Limbiate e Atletico Limbiate. Parte del ricavato dell'evento è stato devoluto al Comitato.

Rocco

Dervio (LC)

Dervio e solidarietà

Dervio si è mobilitata per due associazioni: Comitato Maria Letizia Verga e Bianca Garavaglia in ricordo di Marco Bonazzola e Guia Plazzotta. Tante le iniziative, il 24-25-26 febbraio: burraco, concerto Gospel dell'Happy Chorus di Delebio e offerta di torte. Novità dell'anno sono stati i giri in "Lucia", la barca tipica del lago di Como, a cura del Gruppo Lucia Dervio.

Tiziana

Menaggio (CO)

Veri super eroi

Grazie dai Veri Super Eroi, per la donazione al Comitato Maria Letizia Verga da parte della Pro loco di Menaggio in occasione del carnevale estivo. Grazie davvero, per averci aiutato.

Alida

Milano (MI)

Inter campus

Anche quest'anno Inter Campus ha regalato ai bambini 4 incontri sempre pieni di sorprese e di emozioni: allenarsi sui campi dove giocano i ragazzi della Primavera e incontrare idoli come Javier Zanetti, Park Ji Sung e Francesco Toldo. A nome di tutti i bambini grazie per la bella esperienza.



Vanzaghella (MI)

Voices from Heaven

Il coro gospel "Voices from Heaven" di Vanzaghella, promuove, attraverso la musica gospel, iniziative benefiche sul territorio. Lo scorso 26 marzo ha organizzato l'AperiTombola: una tombolata benefica con aperitivo, il cui ricavato è stato in parte devoluto al Comitato. Il pomeriggio è stato animato dai canti gospel del coro che ha festeggiato il decimo anno di attività. Il successo dell'iniziativa benefica dimostra che la forza del coro sta nell'impegno disinteressato, nell'entusiasmo dei suoi componenti e nella collaborazione con altre realtà del territorio.

Milena



Milano (MI)
Winners Cup



Giornata fantastica quella di sabato 22 aprile al Suning Youth Development Center dedicato a Giacinto Facchetti, dove si è svolta la prima Winners Cup, torneo di calcio a sette tra dodici squadre composte in prevalenza da ragazzi provenienti da diversi centri di oncologia pediatrica italiani (Aviano, Bari, Bologna, Catania, Genova, Firenze, Milano, Modena, Monza, Napoli, Padova, Palermo, Pisa, Roma, Trieste, Udine). La squadra del Comitato Maria Letizia Verga si è classificata 4^a, bravissimi tutti. Dedichiamo la nostra coppa ai bambini e ragazzi del Centro Maria Letizia Verga che lottano ogni giorno in una partita molto importante.

Daniele

Monza (MB)
Connessi alla vita

Con il suo progetto "Connessi alla vita sempre, ovunque e in allegria" l'associazione "Davide il Drago" ha donato a 10 reparti pediatrici italiani 45 tablet che potranno essere usati per facilitare l'apprendimento. La consegna a Monza al Centro Maria Letizia Verga è avvenuta ad aprile. L'iniziativa è stata resa possibile grazie alla vittoria da parte dell'associazione "Davide il Drago" del bando di Fondazione TIM.

Associazione Davide e il Drago



Novedrate (CO)
Patrizia e Andrea

Il 3 giugno a Novedrate nella Parrocchia SS. Donato e Carpofofo, si sono sposati Patrizia e Andrea. Per l'occasione hanno realizzato le partecipazioni e le bomboniere solidali del Comitato. Patrizia è una ragazza guarita dalla leucemia e nel suo nome dal 1995 esiste un gruppo che si impegna a raccogliere fondi a sostegno del Comitato con varie iniziative, tra cui una festa campagnola nel mese di luglio. Patrizia i suoi genitori e tutti gli Amici sono al nostro fianco instancabili da 22 anni.



Monte Cremasco (VA)
Festa amici di Diego



La manifestazione ha avuto grande successo, sia per il bellissimo tempo sia per l'affluenza degli ospiti che hanno apprezzato come ogni anno la nostra ottima cucina accompagnata da birra e vini di prima qualità. La musica ogni sera diversa ha allietato il pubblico numeroso. Fatica e tanta burocrazia, la nostra volontà è stata superiore a tutto ed ha avuto ragione. Aspettiamo di festeggiare il 30° Anniversario.

Rosy Gli Amici di Diego Onlus

Monza (MB)
Giovannino d'Oro al Dr. Jankovic

Si è tenuta sabato 24 giugno la cerimonia di consegna del "Giovannino d'Oro". Quest'anno la prestigiosa onorificenza è stata consegnata anche al Dr. Momcilo Jankovic per la sua grande professionalità e per ciò che ha saputo dare alla città di Monza. Il riconoscimento va a lui, che si inginocchia quando parla con un bambino malato, e alla sua equipe che ogni giorno lotta per salvare le vite dei più piccoli. "Dedico questo riconoscimento a tutti coloro che mi hanno accompagnato in questi anni" ha dichiarato visibilmente commosso il Dr. Jankovic.



Cesano Maderno (MB)
32 anni di solidarietà



Gli amici di Cesano Maderno da 32 anni si attivano ad organizzare una bellissima lotteria gratta e vinci abbinata ad uno spettacolo musicale, preparare manufatti, cucire, incollare, dipingere, allestire banchetti per offrire uova, zucche e presepi, organizzare gare di burraco e cene con amici, gustarsi la prima della Scala ogni anno il 7 dicembre con il Comune di Cesano Maderno, insomma chi più ne ha più ne metta! Ci crediamo profondamente e nulla ci può fermare: obiettivo Guarire un bambino in più. È bello essere volontari del Comitato. È bello raccontare cosa fa il Comitato. Grazie a tutti.

Rosanna



Seveso Altopiano (MB)

Zecchino

La comunità di Seveso Altopiano da 36 anni, continua a sostenere il Comitato nell'impegno di guarire un bambino in più. La manifestazione dello Zecchino è ormai un appuntamento fisso in aprile con la partecipazione di tanti bambini e spettatori. Grazie a tutti.

Fam. Bianchi

Pandino (CR)

Correre per la vita

Venerdì 12 maggio, si è svolta la marcia non competitiva "Correre per la Vita" giunta alla sua 31esima edizione. La manifestazione, nonostante il tempo incerto, ha fatto accorrere numerosi partecipanti, circa 2000 persone, oltre 3600 iscrizioni, tutti con un solo obiettivo: guarire un bambino in più. E' da tantissimi anni una "tradizione" che la comunità di Pandino e i paesi limitrofi attendono con interesse e desiderio per poter dare il proprio contributo alla lotta alla leucemia infantile. Grazie a tutti.

*Roberto*

San Martino in Strada (LO)

Un paese solidale

Il Comune di San Martino in Strada ha scelto ormai da qualche anno di sposare la causa del Comitato: la piccola Maia non è stata altro che una scintilla in grado di generare esplosioni di generosità. Napoleone, Pinuccia, Franco, Vittorina, Andrea, Rosy, Luigi, Giancarlo, il Velo Club e tanti "Amici del Comitato Maria Letizia Verga" sono soltanto i capofila di un esercito di volontari, associazioni e semplici cittadini che hanno deciso di dare il proprio contributo alla causa attraverso i modi più disparati: feste vere e proprie, donazioni spontanee e anche il prestigioso concerto di beneficenza del Baritono Leo Nucci. È un enorme piacere per noi essere al vostro fianco. Grazie per tutto quello che fate.

Luca Marini Sindaco di San Martino in Strada

Monza (MB)

La nuova automobile del Centro

La nuova macchina del Comitato Maria Letizia Verga con la quale facciamo trasporti di campioni biologici per il Centro Maria Letizia Verga.



Saronno (VA)

Mamme per il Comitato

Anche quest'anno le mamme per il Comitato hanno partecipato alla manifestazione "Associazioni in piazza" organizzata dall'Ufficio Cultura del Comune di Saronno. Tra pizzi e cappelli a cilindro, sfilate e giri di valzer, l'allegria è stato tema di questa manifestazione. Ed è con allegria che le nostre mamme hanno sostenuto l'impegno e la missione del Comitato Maria Letizia Verga, condividendo con tutti i partecipanti i nostri valori e la nostra passione.

Rosita Oleari

Paderno D'Adda (LC)

E...state a Paderno

Domenica 25 giugno, un giorno dove il "movimento" inteso come sport, musica, gioco e volontariato ha portato verso un traguardo importante: l'attenzione. L'attenzione verso il lavoro del Comitato Maria Letizia Verga, verso le famiglie e verso i piccoli che stanno facendo il loro "movimento" verso la speranza di una piena guarigione. Grazie al Comitato e alla sig.ra Lupieri per il supporto totale.

I volontari di "E...State a Paderno"

Monza (MB)

Pit Stop alla solidarietà

Mercoledì 30 agosto presso lo Stadio Brianteo di Monza sono scesi in campo per la partita benefica "Pit Stop alla Solidarietà" la Nazionale Piloti, Assolombarda e la Scuderia Ferrari Club di Caprino Bergamasco, a favore di 4 associazioni: il Comitato Maria Letizia Verga, SLAncio, Heartbeat Moving Children e Cancro Primo Aiuto Onlus. Momento di celebrità per i bambini del Comitato che hanno accompagnato in campo i giocatori della squadra della Nazionale Piloti a inizio partita.



Santa Caterina (SO)

Run4 life

Domenica 27 agosto a Santa Caterina si è svolta la Prima edizione della Run4 Life una gara non competitiva aperta a tutti, grandi e piccini, giovani e meno giovani, accomunati solo dal desiderio di uscire dai soliti itinerari e – nel proprio piccolo – lasciare un segno di solidarietà. Infatti, tutto il ricavato della manifestazione è stato devoluto al Comitato Maria Letizia Verga. La Pro Loco Valfurva è riuscita a coinvolgere gli operatori del territorio, unitamente alle associazioni benefiche Sciare per la Vita e Run4.

Anna



Monza (MB)

Piccole rinunce dei bambini

I bimbi della classe dei Blu della scuola dell'infanzia Umberto I di Monza tra i quali una piccola donatrice di midollo osseo (alla sua sorellina), sono stati protagonisti di un gesto di generosità, effettuando piccole rinunce a giochi, caramelle e simili, per aiutare il Centro Maria Letizia Verga un centro di eccellenza monzese nella cura della leucemia infantile.

Anna



Milano (MI)

Corsa di Kevin



E' con grande orgoglio che possiamo dire di aver fatto un gesto veramente grande! Domenica 7 maggio in occasione della VI Edizione della Corsa di Kevin organizzata dalla nostra Associazione, la Polisportiva Garegnano 1976, siamo riusciti a donare al Comitato una bella cifra grazie alle donazioni dei circa 410 iscritti alla manifestazione. Grazie a tutti.

Polisportiva Garegnano 1976

Zone (BS)

Musica per la vita



Il gruppo genitori della Valle Camonica, i ragazzi dello sport Team Zone e la Tribute band "Ligavisione", hanno creduto in un progetto di solidarietà che poteva unire la musica al buon cibo. È nata così una serata ricca di emozioni che ha visto la partecipazione di oltre 500 persone arrivate anche da lontano per aiutare, divertendosi. Grazie a tutti quelli che hanno partecipato perché è stata una serata magica in cui l'emozione riempiva l'aria. Serate come queste fanno capire che intorno a noi è pieno di gente con un cuore grande.

Grazie a tutti un papà

Appiano Gentile (VA)

2° edizione "In buca per Giacomo"

Sono stati 124 i partecipanti alla gara di Golf e 158 i presenti alla cena, nella splendida cornice del Golf Club La Pinetina di Appiano Gentile. Un grande risultato anche in questa seconda edizione a favore del Comitato, perché "INSIEME" possiamo fare la differenza per guarire un bambino in più. Quest'anno il filo conduttore della manifestazione è stato "Riempi il cuore con un gesto d'amore", un gesto che tutti hanno fatto partecipando e contribuendo alla buona riuscita della manifestazione. Grazie a tutti per i complimenti e per aver partecipato.

Alberto & Michela



Monza (MB)

Associazione Mino Reitano



L'associazione "Mino Reitano" ha regalato al Comitato Maria Letizia Verga per la Scuola in Ospedale diversi strumenti musicali di grande valore per far esercitare i piccoli pazienti.

Lodi (LO)

Ultramaratona N5 di Abbracciamoli



Il 15 ottobre al Faustina Sporting Club di Lodi si è svolta la quinta edizione della maratona di nuoto solidale organizzata da Abbracciamoli Onlus. I ragazzi della RadioWAI sono stati la voce ufficiale dell'evento. Parte del ricavato è stato devoluto a favore del Comitato Maria Letizia Verga.

#VolontariamenteInsieme

Essere volontari per il Comitato Maria Letizia Verga

Monza, 7 ottobre 2017



“Grazie per essere insieme a noi!”