

il NOTIZIARIO

COMITATO MARIA LETIZIA VERGA
PER LO STUDIO E LA CURA DELLA LEUCEMIA DEL BAMBINO

— ONLUS —

Numero 81 - Dicembre 2018

L'ABBRACCIO DEL PRESIDENTE

Sergio Mattarella visita il nostro Centro e conquista tutti



IL "SISTEMA" è un modello virtuoso di RICEVERE di bambini con EMOPATIE. Contiene Inserito
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 - Tassa pagata/Taxe perdue - Contiene



Periodico reg. Tribunale di Varese al n. 365

Stampa: Roto 3 Industria Grafica s.r.l.
Castano Primo

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

Iscrizione al ROC n. 22545 10 luglio 2012

Direttore Responsabile: **Giovanni Verga**

Direttore Scientifico: **Andrea Biondi**

Coordinamento Scientifico: **Momcilo Jankovic**

Coordinamento Editoriale: **Roberta Rognoni**

Segreteria di Redazione: **Michela Casiraghi**

In redazione: **Rosanna Lupieri, Marta Verna,**

Grazia Fazio

Progetto e Realizzazione e Grafica: **Sabrina Zanicchi**

Hanno collaborato: Paolo Alberti, Cecilia Appiani,
Adriana C. Balduzzi, Daniele Borghi, Gianni
Cazzaniga, Antonella Colombini, Valentino Conter,
Giovanna D'Amico, Giulia Del Giorno, Jessica
Dell'Oca, Federica Foglio, Giuseppe Gaipa, Vittoria
Giroladini, Francesca Lanfranconi, Chiara Magnani,
Lorella Marcantoni, Laura Marchetto, Anna
Molteni, Sara Napolitano, Paolo Redi, Carmelo
Rizzari, Maria Caterina Rotirotti, Attilio Rovelli,
Marta Scignaro, Marco Spinelli, Sarah Tettamanti.

*Un ringraziamento per i testi e le foto della sezione
"Così ci aiutano".*

*Un pensiero speciale e un grazie ai nostri bambini
e ragazzi, insieme con le loro famiglie.*

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

e-mail info@comitatomarialetiziaverga.org

sito www.comitatmarialetiziaverga.it

Sui social:

Facebook.com/comitatoMLverga

Twitter.com/comitativerga

Youtube.com/comitativerga

Instagram.com/comitativerga

Per chi ci vuole aiutare

Conto corrente postale n. 14172209

Iban IT 62 E 03359 01600 100000000502 Banca
Prossima

Donazione Online con carta di credito o Pay Pall

<https://comitatomarialetiziaverga.it/sostienici/>

CODICE FISCALE 97015930155 per 5 x1000

Cancellazione

Il Comitato Maria Letizia Verga fa presente che
i dati dei destinatari del Notiziario del Comitato
Maria Letizia Verga (nome, cognome, indirizzo)
sono inseriti all'interno di un archivio elettronico
protetto da password note solo al personale
dell'ufficio del Comitato.

Chi desiderasse cancellare i propri dati può

richiederlo alla segreteria 039 2332324

o info@comitatomarialetiziaverga.org

Sommario

Editoriale

STIAMO SCRIVENDO

UNA PAGINA NUOVA DI MEDICINA

3

Ultime novità

TERAPIA GENICA MEDIANTE CAR

4

Musicoterapia

ISI E IL POTERE DELLA MUSICA

PASSANDO ATTRAVERSO

LA LEUCEMIA

6

Vicini alle famiglie

QUI DOVE BATTE IL CUORE

9

Imparare da loro

L'ASCOLTO DEL BAMBINO

E DELLA FAMIGLIA

10

QUELLO CHE CI DICONO...

12

CMLV Global Medicine

AL SERVIZIO DEI BAMBINI

NEL MONDO

13

Winners Cup

VINCERE INSIEME, CHE GIOIA!

14

News

COMPRENDERE, DIAGNOSTICARE,
CURARE

16

Vincere le paure

IL CATETERE AMICO

18

L'energia che torna a scorrere... insieme!

CONQUISTARE IL PROPRIO
EVEREST IN VAL CAMONICA

20

RADIO WAI IN RAFTING:

L'AVVENTURA CHE DIVENTA CURA

21

La visita del Capo dello Stato

BENVENUTO PRESIDENTE!

22

Rete del Dono

LE MILLE E UNA... DONAZIONE

26

IL SENSO DELLA RACCOLTA FONDI

28

Mamme guerriere

LA DOLCE FORZA CHE COMBATTE

29

I nostri medici

IL TRAPIANTO PER COMBATTERE

L'ADRENOLEUCODISTROFIA

30

SIOP EUROPA, PER AVANZARE
TRA RICERCA E CURE

30

TRAPIANTO E RECIDIVA:
LE NOVITÀ

31

I nostri bambini ringraziano
2018, ALL'INTER IL TRIPLETE
DELLA SOLIDARIETÀ

32

Farli divertire

COSA SI INTENDE PER TERAPIA
NON FARMACOLOGICA
NELL'AMBITO
DI TUMORI INFANTILI?

35

Più forti e felici

LO SPORT CHE FA BENE

36

Così ci aiutano

SIAMO UNA GRANDE FAMIGLIA

38



22

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
raccolge contributi in questo modo.



ANDREA BIONDI,
Direttore della
Clinica Pediatrica

Stiamo scrivendo una pagina nuova di Medicina

Il peso delle parole...

C'è un aspetto della professione medica che riveste un'importanza fondamentale: la comunicazione. **Le parole che come medici usiamo hanno un peso ben superiore al loro significato** perché la percezione vive di tutta l'emotività che accompagna la condizione di sofferenza e di paura della malattia. Ciò è ancora più importante per malattie che sono gravate dall'incertezza del risultato. La diagnosi di tumore è sempre improvvisa e preceduta da sintomi e segni comuni ad altre malattie molto più frequenti e certamente meno gravi. Per questo è ancora più difficile da accettare. "Perché il nostro bambino? È sempre stato bene... Lo abbiamo sempre seguito con attenzione!". Non ci sono risposte a queste domande e ancora dopo oltre 30 anni di professione continuo a condividere tutta la fatica di un'esperienza che non ha un "perché". "Mi sento di essere catapultato su un treno in corsa ad alta velocità senza capire la direzione!". È uno dei commenti che meglio descrive lo stato d'animo di un Genitore: **cambiano la vita, gli orizzonti, le aspettative e prevale un grande senso di paura**: come si può anche solo immaginare di perdere il proprio figlio? Il peso delle parole accompagna tutte le fasi della malattia e diventa ancora più importante quando i risultati non coincidono con le aspettative. Mi è stato ricordato di recente da una mamma con cui ho condiviso purtroppo il fallimento delle cure: "Caro Biondi in quel momento le sue parole mi hanno tolto ogni speranza...". Compito difficile comunicare, usare le parole giuste con l'empatia necessaria, trovare l'equilibrio tra la necessaria informazione, le aspettative e una legittima speranza che vive sempre in un Genitore.

Mi sento sempre meno difeso dalla corazza del camice bianco (o verde!). Ma forse questo è già importante per dare il giusto peso alle parole...

27 Agosto 2018: l'Agenzia Europea del Farmaco (EMA) annuncia l'approvazione di due nuove terapie geniche basate sulla manipolazione dei linfociti che esprimono il CAR ("Chimeric Antigen Receptor"), una molecola costruita artificialmente capace di riconoscere il bersaglio del tumore. **Il Centro Maria Letizia Verga di Monza è stato l'unico centro italiano che ha partecipato allo studio** (solo 8 centri in Europa), con il quale abbiamo trattato alcuni bambini. Siamo certamente di fronte ad una pagina nuova della medicina.

Le cellule di difesa del sistema immunitario vengono geneticamente rese più efficienti per uccidere la cellula leucemica (della Leucemia Linfoblastica Acuta di tipo B) **e del linfoma B** (Linfoma B a grandi cellule) **e diventano il farmaco unico per il paziente.** Titoli dei giornali e peso delle parole. Non si dice che **siamo solo all'inizio** e che i risultati sono stati ottenuti su un **numero limitato di pazienti**. Che la terapia è molto costosa e che quindi dobbiamo essere sicuri dell'efficacia. Che i costi devono essere certamente moltiplicati per qualche numero: perché il farmaco sia efficace, i pazienti devono sottoporsi a tutta una serie di trattamenti collaterali, che sono parecchio cari. **In questa prospettiva il Centro di Monza, assieme all'Ematologia dell'Ospedale Papa Giovanni XXIII di Bergamo, sta sperimentando un approccio innovativo ma più sostenibile.**

Compito difficile l'uso delle parole, dell'informazione specie quando si parla di salute e di malattie dei bambini. Ma la responsabilità è ancora più grande!

[**Parole** — così **innocenti e innocue** come sono, scritte sul dizionario, quanto potenti **possono diventare** nel **bene** e nel **male** quando sono nelle mani di chi sa come combinarle]

(N. Hawthorne: scrittore statunitense)



[ULTIME NOVITÀ]

Terapia genica mediante CAR (CHIMERIC ANTIGEN RECEPTOR)

È considerata la nuova frontiera della ricerca medica per curare leucemie e linfomi. Ma di cosa si tratta, come funziona e quanto c'è ancora da fare? Proviamo a capirne di più



SARA NAPOLITANO,
Pediatra del gruppo
di Trapianto
di Midollo Osseo

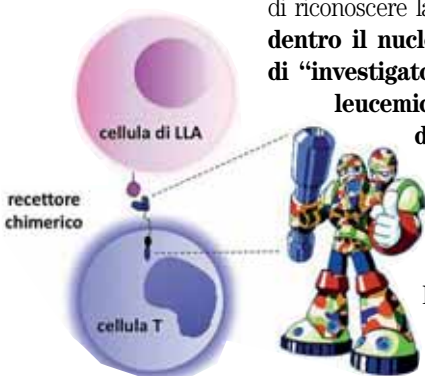


CHIARA MAGNANI,
Ricercatrice presso
il Centro di Ricerca
Tettamanti

La terapia genica è la nuova frontiera della ricerca scientifica medica, in ambito oncologico e non solo. Vediamo come funziona. **In questo tipo di trattamento un singolo GENE viene inserito nel nucleo di una cellula;** arriva lì grazie a dei veri e propri “trasportatori”: per svolgere questa funzione in laboratorio usiamo spesso dei virus, ma solo dopo averli opportunamente “addomesticati”, in modo che non possano fare più male al nostro organismo, pur conservando una caratteristica fondamentale, per noi utilissima, cioè la capacità di “infettare” la cellula (in questo caso, trasportare il gene). Ma arriviamo ai farmaci CAR di cui si sente tanto parlare: nel caso di leucemie e linfomi questi **bazooka** servono ad **aiutare il nostro sistema immunitario a sconfiggere le cellule “impazzite”, quelle leucemiche** (dette “blasti”).

Come funziona la terapia con i farmaci CAR

Il trattamento con i CAR prevede l'utilizzo di linfociti (un tipo di globuli bianchi) prelevati direttamente dal paziente (si chiamano allora linfociti “autologhi”) oppure dal donatore di cellule staminali ematopoietiche (si parla allora di linfociti “allogenici”): ad es., nel caso di soggetti sottoposti a trapianto (TCSE). **Nel nucleo di questi linfociti viene allora iniettato il “famoso” gene di cui parlavamo prima:** è proprio questo gene che permette ai linfociti di “armarsi”. Come fa? Semplice: **sulla membrana cellulare dei linfociti compare un recettore che va a riconoscere selettivamente un antigene che identifica le cellule leucemiche** (l'antigene è, infatti, una specie di “marchio” che permette di riconoscere la cellula leucemica). Insomma, **il gene dentro il nucleo dei linfociti diventa una specie di “investigatore” che rintraccia e trova i blasti leucemici**, cioè le cellule malate, le **attacca** e le **distrugge**.



I farmaci CAR nel Centro Maria Letizia Verga per alcune forme di Leucemia Linfoblastica Acuta (LLA)

Nella nostra clinica pediatrica sono attualmente **aperti due protocolli** di terapia genica per casi selezionati di

Leucemia Linfoblastica Acuta di tipo B (LLA-B) chemio-refrattaria o recidivata post-TCSE (trapianto di cellule staminali ematopoietiche). In entrambi i casi, il bersaglio delle cellule CAR è rappresentato dai blasti leucemici che esprimono l'antigene CD19 (tipo di antigene dei blasti).

Il **primo studio** è condotto in tutto il mondo: in Italia il nostro Centro è stato selezionato per la popolazione pediatrica e vede come sperimentatore principale la **Dott.ssa Balduzzi**.

I pazienti sottoposti a questo trattamento ricevono **linfociti autologhi** prelevati attraverso una procedura aferetica (ovvero una tecnica per rimuovere dal sangue uno o più componenti: proteine plasmatiche, globuli rossi, bianchi o piastrine) e poi **ingegnerizzati in vitro con i CAR mediante metodo virale** (identificati dalla sigla CTL019).

Il **secondo studio** è sponsorizzato dal nostro *Laboratorio di Ricerca Tettamanti*. **Esso è condotto per la prima volta al mondo presso la nostra clinica pediatrica**.

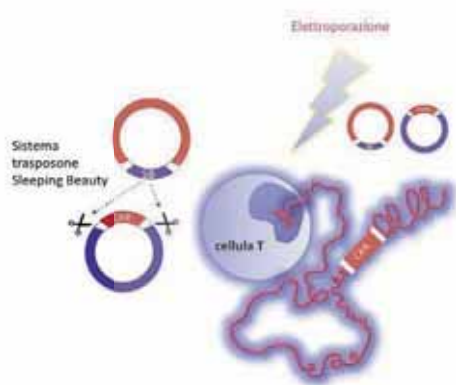
Gli sperimentatori principali sono per la popolazione pediatrica il **Professor Biondi** e per la popolazione adulta il **Professor Rambaldi**, a capo del centro di Ematologia dell'Ospedale Papa Giovanni XXIII di Bergamo. In questo secondo studio tutti i pazienti trattati presentano una recidiva di LLA-B post-TCSE e ricevono linfociti allogenici ingegnerizzati con i CAR raccolti dal donatore di cellule staminali.

Inoltre **il metodo di ingegnerizzazione cellulare è di tipo non virale in quanto prevede l'uso di trasposoni**: il **Laboratorio Verri** dell'Ospedale San Gerardo si occupa di allestire questo tipo di prodotto cellulare (identificato dalla sigla CARCIK).

Che cosa sono i trasposoni?

I trasposoni non sono dei derivati di virus, non dobbiamo confonderci!

Sono dei “pezzi” di DNA ovvero “sequenze specifiche” che sono **in grado di spostarsi** (quindi capaci di “traslocare” o di “trasporre”) **spontaneamente**



E in più, da adesso... I CAR verso un nuovo bersaglio: la Leucemia Mieloide Acuta (LMA)

Il gruppo di ricercatori del centro Tettamanti ha ideato negli ultimi 10 anni delle strategie di terapia cellulare e genica tramite l'uso dei CAR anche per bersagliare le forme più aggressive di LMA che a oggi ancora non rispondono ai trattamenti convenzionali. I due bersagli principali dei CAR anti-LMA sono stati il CD33 e il CD123, molecole altamente rappresentate dalle cellule di LMA e in particolare dalla cellula staminale leucemica, ossia la cellula tumorale di origine, in grado di sostenere continuamente la crescita della leucemia e che spesso è resistente ai farmaci chemioterapici attuali. Allo scopo di portare al più presto questa strategia in clinica, il gruppo è attualmente impegnato nella caratterizzazione in vitro e in vivo di linfociti T modificati per esprimere i CAR anti-LMA, usando la piattaforma di modificazione genica non virale ottimizzata dal team di ricerca e che è attualmente utilizzata a Monza nel primo studio clinico di fase I/II per il trattamento della LLA tramite linfociti modificati con CAR anti-CD19.

Sarah Tettamanti e Maria Caterina Rotiroli

nel nostro genoma da una posizione a un'altra. Dopo la loro scoperta, **si è pensato di sfruttare questa loro capacità di "saltare" nel genoma e usarli come vettori per la terapia genica**, facendoli "saltare per noi" nel genoma delle nostre cellule che ci devono difendere **portando con sé la sequenza di DNA che arma le cellule terapeutiche per uccidere il tumore.** L'esistenza dei trasposoni è una **scoperta recentissima** ed è avvenuta studiando quello che viene definito "DNA spazzatura", ovvero quei tratti di DNA che sembrava non servissero a nulla, che non contenessero geni, dove si pensava che non vi fosse attività e veniva definito anche DNA silente o addormentato; da qui, ad esempio, deriva il simpatico e accattivante nome del trasposone da noi utilizzato: "Sleeping Beauty", dalla favola de "La Bella Addormentata".

Una strada tutta da percorrere

Finora nel mondo numerosi pazienti adulti e pediatrici sono stati sottoposti a terapia con i CAR (in particolare i CTL019), ma c'è ancora molto da fare in questo ambito. Il primo campo di approfondimento è sicuramente rappresentato dallo studio delle complicanze osservate: la più frequente, che si verifica nel 77% dei casi, è costituita dalla Sindrome da Rilascio Citochinico (CRS), una reazione infiammatoria sistemica, scatenata dalla lisi cellulare del blasto attaccato dai CAR. Per essa esistono già in commercio dei farmaci immunomodulatori specifici (es. Tocilizumab) e altri sono tuttora in fase di studio. Un altro fattore fondamentale per l'avanzamento di queste terapie sarà la stima dell'efficacia e, quindi, l'ottimizzazione del beneficio che ne deriva.

Finora la percentuale di successo stimato, cioè la remissione completa della malattia a 3 mesi dall'infusione, si attesta intorno all'81%.

Altri punti **oggetto di valutazione sono**, in questo momento, **la dose di prodotto cellulare** maggiormente efficace, **la fase di malattia** in cui applicare il trattamento e **il possibile utilizzo della terapia con i CAR preliminarmente al trapianto di CSE o come ponte allo stesso.**

Naturalmente deve aumentare il tempo di follow-up

(cioè i mesi di osservazione dalla prima infusione avvenuta) per valutare la persistenza delle cellule in circolo e **sarà necessario anche studiare il verificarsi di possibili fenomeni di "immune-escape"**, cioè la potenziale capacità delle cellule leucemiche di nascondere il bersaglio dei recettori CAR.

In questo momento, **anche altri studi clinici** che prevedono l'utilizzo di CAR per leucemie e linfomi **sono in fase di valutazione e di futura apertura presso la nostra clinica pediatrica.**

Conclusioni

Ogni protocollo di ricerca clinica si basa su un'impalcatura organizzativa molto complessa, che prevede il coinvolgimento, oltre che del personale medico e infermieristico della nostra unità di Ematologia Pediatrica, anche di altre numerose unità ospedaliere (come l'Unità di Aferesi e l'Unità di Rianimazione con il Dott. Rona e la Dott.ssa Benini), unità di laboratorio (il Laboratorio Tettamanti diretto dal Dott. Cazzaniga e il Laboratorio Verri diretto dal Dott. Gaipa) e unità amministrative (Ufficio Ricerche Cliniche, tra cui, il Dott. Dastoli e la Dott.ssa Marrocco).

La collaborazione tra tutte le figure professionali è massima e preziosa. •



Per saperne di più: gene e genoma

Il gene è l'unità elementare dell'informazione genetica di un individuo (es., caratteristiche fisiche); esso si replica, si trasferisce alla generazione successiva, si esprime, muta, si adatta all'ambiente ed evolve. **L'insieme di tutti i geni di un organismo forma il genoma**, che è tipico per ogni specie. Sono stati studiati i genomi di molte specie viventi e da qualche anno si conosce la struttura del genoma umano.



[MUSICOTERAPIA]

ISI e il potere della musica passando attraverso la leucemia

Abbiamo tutti sentito parlare di musicoterapia. Ma di cosa si tratta e, soprattutto, quanto può aiutare a superare la malattia? Ce lo racconta Isi, uno dei nostri ragazzi...

A cura di DANIELE BORGHI,
Violinista e Musicoterapeuta

LA MUSICA CHE DIVENTA TERAPIA

La musica ha sempre fatto parte della mia vita e all'età di sei anni iniziai a suonare il violino. Ovviamente non ero consapevole che **questa scintilla scoccata così all'improvviso da bambino** mi avrebbe portato a diplomarmi in Conservatorio, ma col passare degli anni è nato in me anche **il bisogno di dare un'altra chiave di lettura alla mia più grande passione**, uscendo dagli schemi di musicista ed esecutore, formando mi anche come **musicoterapeuta, fondendo così le mie competenze tecniche musicali con quelle umane**, iniziando a pensare e a vivere a 360 gradi la musica; **tutto ha avuto ancora più senso quando le persone sono diventate una cosa sola con essa.**

La musicoterapia è una disciplina che utilizza il suono e la musica per agire su diversi aspetti dell'individuo a scopo terapeutico, è **un processo evolutivo, interpersonale, artistico, creativo, un canale di comunicazione alternativo dove si instaura una vera e propria relazione tra terapeuta e paziente.** Nel reparto di onco-ematologia pediatrica ha la funzione di ripristinare e mantenere un livello sostenibile di "benessere", sostenendo così



in parallelo il processo clinico medico. Il mio progetto "Al di là della musica" significa proprio questo, **andare al di là di note e ritmi letti ed eseguiti: in primo piano ci sono le persone**, dai bambini ai ragazzi più grandi, con le loro famiglie e le relazioni che si creano con esse; **la musica è un mezzo eccezionale di comunicazione**, io la immagino proprio come se fosse una grande valigia, da poter riempire e svuotare ogni volta che si desidera, portando con sé tutti i momenti vissuti della propria vita.

Essere una figura come quella di **musicoterapeuta è affascinante**, proprio perché amo l'idea di poter stare vicino a qualcuno per sostenerlo e accompagnarlo con la musica, suoni, ritmi e parole, "esprimesse liberamente quando si sente la necessità di farlo". •

[La musica è una corsia preferenziale,
un canale di comunicazione dove le emozioni
vengono espresse liberamente]

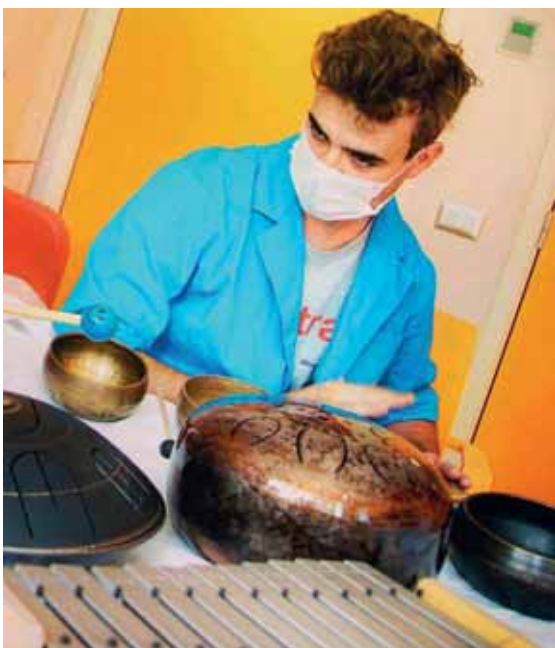
Il ritmo che riaccende i sogni



A cura di ROBERTA ROGNONI, Giornalista

C'era una volta un bambino che fin da piccolo smetteva di piangere solo se qualcuno accendeva lo stereo: allora, ascoltando la musica della radio, si addormentava in un attimo. È proprio vero: quello che siamo è dentro di noi fin dal principio. Perché **Isi e la musica sono sempre stati una cosa sola**, fin da prima della nascita, da quando la mamma gli cantava le canzoni della sua terra, i Balcani, accarezzandosi il pancione. Il papà che per far divertire lui e le sorelle improvvisava concerti in cucina: bastava battere su una sedia per creare il ritmo. “A nove anni ascoltavo Eminem e Fifty Cent, il rap perché ha dentro tanta carica”. Vero, il **rap ha una carica pazzesca** ed è facile intuire perché ci sia questa sintonia così forte tra Isi e il rap: 18 anni appena compiuti, **lui è energia allo stato puro**.

Energia che ti contagia, perché questo ragazzo bello,



[C'è stato un **momento in cui tutto si è come spento dentro di me e la musica è diventata silenzio**]

dagli occhi chiari e lo sguardo pulito, proprio come una musica coinvolgente, ha il dono di sapersi sintonizzare con chi ha di fronte a sé, portandolo nella sua dimensione fatta di ritmo. **Lui la musica la ascolta e la crea**: hip hop, rap, trap, latino americano, R&B e anche un po' di pop. Ma non solo. Se la cava anche piuttosto bene con la **beat box**: con la sua bocca crea la musica di una batteria elettronica,

aggiungendo sempre più strumenti.

Quanto a quelli tradizionali, Isi è bravissimo con i **bonghi**. **Vedere lui e Daniele insieme, a raccontarsi, è uno spasso: mi chiedo se sia feeling tra musicisti, ma no c'è sicuramente anche di più**. Insieme suonano, creano ritmi, si registrano e fanno video stupendi, che poi postano in rete. Ma come lavorate? “Sentiamo una base e da lì partiamo” – spiega Daniele, introducendomi nel loro magico mondo esclusivo – “a volte il ritmo lo reinventiamo totalmente”.

“È qualcosa che viene naturale, quando senti una musica e ti trovi in mano uno strumento... allora non ci parliamo neanche, non serve, **basta guardarsi e lasciarsi andare**, e il **ritmo nasce**, è qualcosa di automatico e **assolutamente viscerale**”. Il ritmo Isi lo sente anche **giocando a pallone**: “Prima di una partita ascoltavo la musica e poi in campo, mentre giocavo, immaginavo quei ritmi dentro di me e questo mi faceva andare alla grande. Quasi che il calcio diventi una danza, proprio come fanno i brasiliani”. Proprio la **danza** è l'altra passione di Isi: si diverte con la break dance, improvvisando evoluzioni da ginnasta che gli vengono così, senza sapere spiegare perché. **La leucemia gli ha portato via tanto, per molti mesi, ma lui non è uno che si abbatte facilmente e si è ripreso tutto poco alla volta**: “Sono capitati momenti difficili, dentro non stai bene, ma il segreto è non pensarci e andare oltre, **andare col pensiero sempre al poi**”. C'è stato un momento, però, in cui tutto si è come spento dentro di lui e la musica è diventata silenzio. “Non sono mai stato un ragazzo

I ritmi ascoltati e creati, l'improvvisazione, il coraggio di imparare di nuovo a lasciarsi andare: così sono tornato a vivere



[MUSICOTERAPIA]

da videogame” – racconta Isi – **“Prima di ammalarmi la musica mi dava tante emozioni ed era la fonte principale della mia energia; poi, andando avanti con la malattia, mi sono accorto che non sentivo più nulla. Non avevo voglia di parlare. Con tanto cortisone le mie mani non erano più reattive, ma, soprattutto, quando sentivo una musica non mi dava nessuna emozione”. Eppure è stata proprio la musica a tirare fuori Isi da tutto questo.** Già, il grande potere della musica, le mattine con Daniele, i ritmi ascoltati e creati, l'improvvisazione, **il coraggio di imparare di nuovo a lasciarsi andare:** “Se sei concentrato solo sui problemi pensi soltanto a quelli sempre, ma se riparti con le emozioni, poi, a poco a poco torni a essere te stesso, anche molto meglio di prima”. “Qua si cresce” mi dice

Isi: “Prima della leucemia, ascoltando la musica facevo tanti viaggi con la fantasia; ora, finalmente, sono tornato a farne ancora, ma soprattutto **ho capito quali sono le cose più importanti, quelle che ti tengono attaccato alla vita reale, che vuoi costruire**”.

Ha tanti progetti Isi: un **corso di danza hip hop** con Daniele; e, ancora insieme, un **concerto**, bonghi e violino, che lui e Daniele vorrebbero dedicare a tutti nel Centro Maria Letizia Verga. Poi tanti **viaggi** e, finita la scuola, una **laurea in psicologia**: “Per essere uno psicologo che ‘entra dentro il corpo’ di una persona: **perché solo se ti capisco, ti posso aiutare**”. Manca ancora il sogno più grande e ce lo rivela con gli occhi luccicanti: “Un giorno vorrei avere una famiglia”. •

Il senso della musicoterapia

*La Bibbia riporta: “C’è sempre un tempo per ballare e per cantare”.
La musica è in grado di farci sognare, di aiutarci a rendere più gioiosa ogni nostra azione e dare un ritmo importante ai nostri pensieri*



A cura di MOMCILO JANKOVIC, Pediatra ed Ematologo

La musica è capace di **aggregare la gente** e ancor più i giovani: musica classica, musica da camera, musica rock, musica pop, musica... come armonia organica.

E torniamo a noi: la **musicoterapia** è entrata a pieno diritto nel firmamento dell'**assistenza globale al minore affetto da leucemia/linfoma e alla sua famiglia**, come attività molto apprezzata e valida. Ma c'è musica e musica, c'è piacere e piacere... **l'operatore riveste un ruolo fondamentale per far sì che la musica entri prepotentemente nel cuore e nella testa di chi l'ascolta e la vuole suonare.** Con la sua pazienza, la sua competenza sa dare forma alla musica e agli strumenti musicali che propone con successo ai ragazzi e ai bambini e quindi la realizzazione di splendidi concerti, di apprezzate esibizioni e di divertenti “pezzi” che stupiscono.

Il senso e il compiacimento dei partecipanti lo dimostrano e gli tributano un legittimo e splendido riconoscimento. **C'è e ci sarà sempre un tempo per cantare e per suonare quell'inno alla vita che è l'obiettivo della nostra quotidianità!** Avete letto l'importanza della musica per Isi: musica scandita, costruita, amata grazie anche a Daniele. E ci ha colpito il periodo di pausa che la malattia prorompente e prepotente ha saputo dare anche alla musica di Isi. Ma la musica ha un potere mag-

giore della malattia e assieme alle cure mediche ha sconfitto la malattia ed è tornata a sorridere a Isi.

E Isi è tornato a sorridere, a sognare sogni puri, belli, ricchi, commoventi, ma che, insieme alla

sua musica, diventeranno senz'altro realtà, quella realtà nata da un'esperienza difficile, ma che lo sta proiettando nell'arcobaleno di quella vita che si tiene stretta. Grazie Daniele e bravo Isi. •



Si suona al Centro Maria Letizia Verga

Il Day Hospital diventa anche un “luogo” per fare musica, dove i nostri bambini si esibiscono e dove volontari, come **Davide e Pasquale** dell'associazione **2NOVE9 Bikers Care**, suonano il **piano**.

La musica accompagna i nostri piccoli pazienti e i genitori nell'attesa delle visite e delle terapie.



[La **musica** ha un **potere maggiore della malattia**]



[VICINI ALLE FAMIGLIE]

Qui dove **batte** il cuore

La nostra Cascina Valera ospita i piccoli pazienti in cura, offrendo alloggio, servizi e tanta umanità

A cura di ANNA MOLTENI, Giornalista

Sentirsi a casa anche lontani dalla propria casa. Sentirsi accolti, accuditi e al sicuro, seppur lontani dalle proprie abitazioni e famiglie. È questo il segreto della **Cascina del Comitato Maria Letizia Verga**. Una realtà dedicata a tutti i **piccoli pazienti** che non abitano a Monza o dintorni e che necessitano di cure in **day hospital** o sono sottoposti a **trapianto**. Un servizio a disposizione delle nostre famiglie.

Quasi vent'anni dedicati ad accogliere bimbi e famiglie

Dal 1999 a oggi più di 660 bambini hanno trovato alloggio nella cascina Valera. **Senza affitti o costi, a due passi dall'ospedale**: così pensare al proprio cammino di cura e speranza di guarigione è certamente più semplice.

Ma dentro alla Cascina non c'è solo questo. Ci sono storie, amicizie, compleanni, emozioni.

Ci aprono le porte i due responsabili, **Antonio e Maria**, presenti da sempre, che spiegano: "Abbiamo visto nascere questo posto, che era in disuso e abbandonato, ma che è sembrato subito il posto giusto".

La forza dell'unità nella diversità

Antonio ricorda la prima famiglia ospitata, quanta emozione per tutti. Ed è sempre come la prima volta. Il bello è che qui vivono insieme famiglie diverse, anche di nazionalità differenti, un valore aggiunto.

La Cascina è un posto in movimento, popolata di volontari per giornate sempre animate. Antonio e Maria citano subito i tanti aiuti, i **volontari Abio**, ad esempio, e poi le tante associazioni.

A partire da **Friends insieme per un sorriso Onlus**, supporto pratico, economico e umanitario.



Luca Pancirolli, Presidente della Onlus, fondata nel 2000 con un gruppo di amici universitari, si è mosso da subito in aiuto alla Cascina e ai suoi tanti progetti: come quello di un **parco giochi** all'interno, così i bimbi possono giocare anche all'aperto, ma in tutta sicurezza. O la **golf therapy** in Cascina, prime lezioni sportive praticate all'interno della struttura per i nostri bambini: "Un maestro della federazione italiana viene qui una volta a settimana per tre ore" – spiega Luca – "con attrezzatura specifica e montando una rete apposta".

Luca Pancirolli, Presidente della Onlus, fondata nel 2000 con un gruppo di amici universitari, si è mosso da subito in aiuto alla Cascina e ai suoi tanti progetti: come quello di un **parco giochi** all'interno, così i bimbi possono giocare anche all'aperto, ma in tutta sicurezza. O la **golf therapy** in Cascina, prime lezioni sportive praticate all'interno della struttura per i nostri bambini: "Un maestro della federazione italiana viene qui una volta a settimana per tre ore" – spiega Luca – "con attrezzatura specifica e montando una rete apposta".

Viva le **volontarie ABIO!**

Pizzate, feste di compleanno, festa della mamma o del papà, giochi di ogni tipo: sono loro, le volontarie Abio, a rallegrare con la loro inesauribile energia e dedizione, ogni giorno, la Cascina con i loro sorrisi, dedicando tempo e amore ai bambini e alle famiglie. Una preziosa presenza per i bimbi e un grande supporto anche per i genitori.



Mamme e papà in Cascina

La voce delle famiglie è quella di mamma Piera, che viene dalla Val Camonica e che è stata in Cascina per parecchi mesi con la figlia Maria.

"Questo posto per me è stato una grande risorsa. Alla malattia della mia piccola avrei se no dovuto aggiungere la preoccupazione di cercare una casa, vicino all'ospedale".

Al residence Piera ha trovato amiche speciali; legatissime, lei e la figlia, alle **volontarie Abio**, che **ogni giorno** si preoccupano di **impegnare i bimbi in qualcosa**.

I momenti di aggregazione sono tanti, la pizzata, la serata cinema, c'è stato il laboratorio del gelato, del trucco per le mamme e molto altro.

Non solo mamme però. La novità degli ultimi tempi sono i papà. "È questo forse il cambiamento maggiore, per quanto riguarda le famiglie straniere" – torna a parlare Antonio – "adesso spesso rimangono i papà con i loro bimbi e vengono dall'Ucraina, dall'Albania, dal Kosovo". •



[Dal 1999 a oggi più di **660 bambini** in cura hanno trovato alloggio qui, **senza affitti o costi**] ▶



[IMPARARE DA LORO]

L'ascolto del bambino... ...e della famiglia

Siamo sicuri di essere sempre sintonizzati sulle loro frequenze?



FRATO 96

A cura di MOMCILO JANKOVIC, Pediatra ed Ematologo

Parlare è bello, è gratificante, è importante e dà importanza all'interlocutore piccolo o grande che sia, ma è facile? **Parlare, specie in medicina, non è facile.** Parlare non è solo informare, dire il nome della malattia, prescrivere i rimedi richiesti, parlare, sempre e dovunque, ma in medicina ancora di più, è condividere. **E la condivisione prevede il saper ascoltare.** La comunicazione è e deve essere un processo dinamico nel tempo e personalizzato a seconda di chi ti trovi di fronte e

non può prescindere quindi da un attento ascolto. Ricordiamo bene però che il malato non ripete mai due volte gli stessi concetti o le stesse espressioni quindi ascoltare prevede: a) un'**attenzione vera** b) una **realizzazione concreta** di quanto ci viene comunicato. Ecco dove sta di fatto la difficoltà! L'attenzione vera fa riferimento a una frase diventata un po' un simbolo del nostro "agire": *Carpe diem*, che io trasformerei in "*Carpe minute*", cogli l'attimo che fugge, senza perdere neanche un secondo delle parole del bambino. Alcuni esempi di frasi di bambini, che "ho ascoltato":





Come facciamo a trasformare queste semplici frasi in realtà di ascolto, per capire davvero che cosa vogliono dirci i bambini? L'equazione che segue è la seguente:

-  **OBIETTIVO:** Qualità di vita
-  **STRUMENTI:** Farmaci e Comportamento
-  **MODALITÀ:** Parola basata sull'ascolto, cioè cosa vuole e di che cosa necessita veramente il bambino? E i genitori?
-  **PROCESSO:** Competenza che dà sicurezza e volontà per poter raggiungere ciò che sembra impossibile da raggiungere.

Realizzare i desideri non significa dare al bambino o al malato più in generale il contentino, ma è dimostrargli che ci sei con il tuo impegno, con il tuo crederci, con il tuo esserci, con il tuo sacrificio, con la tua pazienza... con il tuo sorriso. Facile? No. Impossibile? No. Difficile? Spesso, ma estremamente utile e, consentitemi, vincente. **Vince ciò che supera lo scetticismo generale.**

L'attenzione, la presenza fisica attiva, l'impegno sono l'equazione per ottenere quanto, come detto, può essere difficile ma importante per il bambino e gratificante per chi è "sul campo". E allora, per essere concreti e cercare di non lasciare i concetti (comunicazione-ascolto) solo nella penna, **suggerisco a chi desidera stare vicino a un malato (piccolo o grande) di avere sempre con sé un piccolo blocchetto e una matita e dopo l'incontro (o durante l'incontro) scrivere le frasi più significative o le espressioni più strane e intriganti.**

Solo così si può riflettere e meditare per concretizzare, ove possibile, quello che fugacemente ci è stato detto. È un vecchio progetto (iniziato con il prof. Maserà, l'ideatore) ma mai di fatto pienamente realizzato... ma come diceva il vecchio Prof. Manzo: **"Non è mai troppo tardi" nel fare o promuovere qualcosa anche se può sembrare irraggiungibile.**

Ascolto quindi di bambino e famiglia. •

[**Realizzare i desideri** non significa dare al bambino il contentino, ma è dimostrargli che **ci sei con il tuo impegno**, con il **tuo crederci**, con il **tuo esserci**, con il **tuo sacrificio**, con la **tua pazienza**... con il **tuo sorriso**]



Ascoltare l'adolescente

Comunicare con una persona, specie se è un adolescente malato, non è così semplice come si crede:

- il primo passo fondamentale è creare con lui "fiducia" ed "empatia"
- il secondo passo è avere pazienza e determinazione
- il terzo "infine" non contraddirlo né spaventarlo, ma motivarlo in quello che sta facendo (esami, cure, interventi e quant'altro).

L'adolescente è un giovane adulto e, al tempo stesso, ancora un bambino con le sue fantasie, le sue legittime paure, le sue esasperate attenzioni ma anche la sua costante impazienza e spesso la sua eccessiva semplificazione dei problemi. Siamo di fronte a un adolescente come "in equilibrio su un asse da dove può precipitare" o, se guidato, può arrivare alla vittoria. Parlare quindi presuppone anche con loro saper ascoltare.

Per la maturità che stanno raggiungendo, gli adolescenti parlano non solo attraverso la voce, ma anche e soprattutto attraverso le parole scritte, i disegni, le canzoni, la musica, l'abbigliamento. E noi operatori **dobbiamo essere bravi e attenti a tutti i segnali che loro ci inviano.** Spesso li additiamo come "figli dei social" e quindi come ragazzi senza basi e senza principi. E invece molte volte ci dimentichiamo che proprio quando gli adolescenti vengono messi alla prova come con una diagnosi di malattia del sangue, è proprio allora che dimostrano quanto sono consci della loro situazione, con tutte le paure e i timori conseguenti. **Siamo stati adolescenti anche noi in fondo!**

L'accompagnarli nel loro cammino di cura e responsabilizzarli sono "l'arma vincente" per scalare con loro "quel progetto salute" personalizzato ed efficace.

Marco Spinelli



*"Chi tra loro è il dottore?"
Ascoltare vuol dire anche sapersi mettere in gioco*



[IMPARARE AD ASCOLTARLI]

Quello che ci dicono...



Una parola, un colore, un oggetto: tutto ci parla di loro

A cura dei NOSTRI BAMBINI e RAGAZZI

La Speranza

*Un giorno d'Ottobre la vita è cambiata
Una brutta notizia è arrivata
Con tanta tristezza e tanto dolore
Ma Spento intorno ogni colore
Ma se guardi bene in lontananza
Ecco una luce è la Speranza,
Che cresce pian piano si nutre d'amore
E riaccende di nuovo ogni colore;
E quando il cielo tornerà sereno
Nascerà finalmente un Arcobaleno.*

Alice, sorella di una bambina in cura

Il raggio di sole, che filtra tra le nuvole di un cielo coperto, è un simbolo di speranza, della forza di chi non si arrende, di chi combatte per raggiungere obiettivi sempre più alti, di chi si trova ad affrontare mille ostacoli che, con decisione, supera uno a uno.

Sara



*Non consultarti con le tue paure,
ma con le tue speranze e i tuoi sogni.
Non preoccupatevi di ciò che avete
provato e fallito, bensì di ciò che è
ancora possibile fare.*

Jessica

*Stavo pensando a me: un
bambino diverso dagli altri
perché tutti sono diversi, perché
tutti sono speciali. E questa
specialità che rende uguali.*

Michael

*C'ERA UNA VOLTA UNA SIRENETTA CON LA PINNA
ROTTA, ANDAVA ALL'OSPEDALE MARINO E LÌ LE HANNE
INGESSATO LA CODA E LA FASCIAVANO.
UNA MATTINA DURANTE LA MEDICAZIONE VIDE UN PRINCIPE
E SI INNAMORÒ.
VIDE ANCHE UNA BAMBINA CHE LE DISSE NON TI
PREOCCUPARE LA TUA PINNA TORNERÀ COME PRIMA
E IL PRINCIPE TI SPOSERÀ.
LEI FELICE SI RECÒ IN MARE APERTO E SU UNO
SCOGLIO SOGNÒ IL MATRIMONIO CON L'ABITO
E LA FESTA E LO SCAMBIO DEGLI ANELLI CON
IL PRINCIPE, GUARDANDOLO ALLO SPECCHIO
RIVIDE LA BAMBINA DELL'OSPEDALE.
E VISSERO TUTTI FELICI E CONTENTI.*

CAROLA



Sulla parete del Day Hospital, ci si accorge subito che uno dei soggetti preferiti tra i disegni dei nostri bimbi è la pizza.

Perché un bimbo in terapia in pizzeria non può andare...



[CMLV GLOBAL MEDICINE]

Al servizio dei bambini nel mondo

Con questo progetto i nostri medici e infermieri curano bambini malati di leucemia, linfomi e altre malattie del sangue, anche attraverso il trapianto. In Nicaragua, Kurdistan e, ora, anche Guatemala. Sempre pronti ad allargare i confini

A cura di MARTA VERNA,
Pediatria nel DH ematologico

La "Global Medicine" è un'area di studio, ricerca e pratica che pone attenzione e priorità al miglioramento dello stato di salute e dell'accesso alle cure per tutta la popolazione del mondo, secondo il principio dell'equità. Obiettivo della medicina globale è quello di migliorare la qualità di vita attraverso un approccio di condivisione di conoscenze, tecnologia e competenze organizzative. Il Centro Maria Letizia Verga da sempre è impegnato nella promozione di progetti nei Paesi in via di sviluppo; da quest'anno è stato formalizzato un vero e proprio gruppo di lavoro presieduto dal Dott. Valentino Conter ed è stato aperto un portale informativo con un suo logo dedicato all'interno del sito del CMLV. Il lavoro si basa essenzialmente sullo sviluppo di progetti di implementazione dell'accesso alle cure attraverso la partecipazione a bandi nazionali e internazionali, programmi di training e formazione per operatori sanitari, formazione continua a distanza attraverso l'utilizzo di piattaforme dedicate e creazione e partecipazione attiva a network di collaborazione internazionale. Il primo progetto di cooperazione internazionale del nostro Centro, nato nel 1986 grazie all'impegno del Professor Giuseppe Masera, è quello



tional School of Pediatric Hemato-Oncology e parallelamente uno di sostegno economico ai bambini malati e alle loro famiglie. A partire dal 1994 è infatti attivo un progetto di adozioni a distanza che permette di aiutare con un supporto economico le famiglie più fragili dei bambini in trattamento.



Ogni anno grazie a questa iniziativa vengono sostenuti mediamente **150 bambini**.

A questo progetto si è affiancata a partire dal 2016 una ambiziosa start-up del primo centro trapianti di cellule staminali ematopoietiche di tutto l'Iraq, nella regione autonoma del Kurdistan. Tale progetto è stato reso possibile grazie alla partecipazione di professionisti provenienti da tutta Italia. I nostri medici e infermieri si sono fatti carico di tutta la parte pediatrica del progetto. Il Centro ha effettuato a oggi oltre 100 trapianti in adulti e bambini, sia autologhi sia allogenici, questi ultimi quasi esclusivamente in bambini con talassemia. Il lavoro si sta rapidamente espandendo e abbiamo partecipato, in partnership con l'Università Milano Bicocca, al bando Erasmus+ nell'ambito del programma di alta formazione dell'Unione Europea. I nostri progetti sono stati selezionati e abbiamo ottenuto un finanziamento per proseguire l'attività in Kurdistan e iniziare una nuova collaborazione con l'Università Francisco Marroquin di Città del Guatemala.

Formeremo il loro personale sulla disciplina del trapianto di cellule staminali ematopoietiche, nella speranza che un domani si possa ripetere l'esperienza di successo avuta in Kurdistan! •



[In Kurdistan abbiamo festeggiato 100 trapianti!]



[WINNERS CUP]

Vincere insieme, che gioia!

*La squadra di calcio del Centro Maria Letizia Verga
conquista il terzo posto*

A cura di ROBERTA ROGNONI, Giornalista

Ecco i nostri ragazzi del Centro. **La gioia di esserci, tutti insieme, a condividere una vittoria che ha ben più del sapore di un torneo di calcio:** il terzo posto alla Winners Cup vale tanta felicità. Perché questa manifestazione evento riunisce gli adolescenti e i giovani che hanno attraversato il tunnel di un tumore (o lo stanno ancora facendo), fino alla luce, che è tornare alla vita, come quella che ti permette di correre dietro a un pallone, con i tuoi amici.

Due giorni vissuti intensamente, tra incontri, partite e momenti di festa. 16 squadre, provenienti dalle varie parti d'Italia (una anche da Parigi), tutti insieme, l'11 e 12 maggio 2018. Una manifestazione organizzata da SIAMO, con FIAGOP (Federazione Italiana Associazioni Genitori Oncoematologia Pediatrica Onlus) e CSI, assieme all'Inter, che, tra l'altro, ha messo a disposizione le proprie strutture del *Suning Center* di Milano, "Centro Giacinto Facchetti". **Un grande momento di condivisione, amicizia e sport, un'esperienza di pura gioia** anche per i nostri giovani della squadra del Centro Maria Letizia Verga, fieramente allenata da **Daniele**: "L'emozione grandissima per me è vedere tutti questi ragazzi, che,

dopo quello che hanno passato, si riprendono la vita, la possibilità di confrontarsi con altri che hanno vissuto le loro stesse esperienze, giocare per stare insieme". Daniele, sempre disponibile per tutti, è un po' lo zio di bambini e ragazzi qui a Centro. Tutti gli vogliono bene.

Come si fa a raccontare la magia? Non c'è niente di più bello che vederli lì a chiacchierare, accoccolati sugli sgabelli, in un pomeriggio, uno dei tanti in cui ormai il nostro Day Hospital si è svuotato.



[**L'emozione è sentire l'energia di tante persone
che hanno passato le stesse difficoltà tue**]



[La felicità di vincere
dopo avere combattuto
tanto insieme]

[Come si fa a raccontare la magia?]

Sono un po' timidi, all'inizio, i ragazzi: si vede che hanno vissuto un'esperienza fortissima. Ma non è mai facile raccontarsi. Ci pensa **Ivan** a rompere il ghiaccio, con il suo casco di capelli ricci, accenna un sorriso: **"L'emozione è sentire l'energia di tante persone che hanno passato le stesse difficoltà tue, che ancora magari le devono affrontare, ma che ce la fanno a giocare o a tifare"**. Sentire il tifo, amici che ti gridano di non mollare e che ce la puoi fare. "Non è una questione di vincere a tutti i costi" mi spiega **Brian**: "Conta che **qui in campo si scende e si gioca per tutti**, anche per chi non c'è più o per chi è in terapia".

Già perché la Winners Cup è "un incoraggiamento a guarire e giocare l'anno prossimo, con noi", mi dicono. Chi ama il calcio non può che apprezzare questo spirito. E non è l'unica differenza con la versione "ufficiale" del gioco: per regolamento, insieme ai maschi, devono scendere in campo anche due ragazze. Le nostre Jessica e Aurora lo hanno fatto e alla grande: **Jessica capitano del team, Aurora super-bomber**, ha segnato addirittura due gol, quelli della vittoria.

Aurora è una bella ragazza, con una dolcezza che ti arriva dritto al cuore. "Quando ho segnato il mio primo vero gol è stata la felicità" – lo dice con gli occhi che luccicano, sembra che quasi non ci creda ancora – "Appena ho segnato sono corsa ad abbracciare Spinelli, in quel momento lui non era più un dottore ma solo il mio mister, è stato bellissimo". Sì, perché la Winners prevede che in campo scenda anche un atleta dello staff medico. Ma **essere il medico di questi ragazzi è qualcosa che va ben oltre il camice**.

Lo sa bene **Marco Spinelli**: anche per lui il momento più emozionante è stato proprio quell'abbraccio forte e liberatorio con Aurora, la felicità di vincere dopo avere combattuto tanto insieme: "Condividere con loro dei momenti fuori dall'ospedale è qualcosa di fantastico. È un darsi del tu, passare attimi di vita normale come questi". •

Jessica, "tu sei il capitano..."

Non lasciatevi ingannare dall'aria da ragazzina, perché Jessica è una stupenda giovane donna: ricci e lentiggini, il sorriso e uno sguardo puro, di chi però ha in mano il timone della propria vita. Una leggera pacca sulla spalla: "Tu sei il capitano" le hanno detto poco prima di cominciare il torneo; e spiega: **"Ero contenta, è un onore, significa tanto per me, ma mi sentivo un po' spiazzata"**. Per lei è stata la prima esperienza alla Winners Cup: "L'anno scorso non avevo potuto giocare: solo alcuni mesi prima avevo fatto il trapianto, così dovevo aspettare". Eppure quest'anno **Jessica si è ripresa tutte le soddisfazioni che si merita**: mentre mostra fiera la fascia da capitano con la firma del leader nerazzurro Icardi, ride spiegando che **ha avuto lei l'onore di scegliere il campo**. Però, ancora oggi, non sa spiegarsi perché abbiano scelto lei come capitano: "Credo perché sono la più vecchia", ride e sembra pensarlo davvero. Non le dico nulla ma sono sicura di non sbagliarmi: no Jessica, basta conoscerti per capire perché.





[NEWS]

Comprendere

SCONFIGGERE LA LEUCEMIA STUDIANDO IL DNA DI PESCI E MOSCERINI



Per comprendere la leucemia, i ricercatori si servono anche di altri modelli cellulari diversi dall'uomo: potrà sorprendervi, ma perfino gli Zebrafish (piccoli pesci) o i Moscerini della frutta (*Drosophila*) sono molto simili per patrimonio genetico all'essere umano. Se n'è parlato al Congresso Nazionale dell'AIEOP a Bologna e i dati sono incoraggianti. Gli Zebrafish, per esempio, condividono con noi il 70% dei geni e hanno molti degli organi che noi possediamo. Lo stesso genoma del paziente viene introdotto pertanto nel pesce, diventando un modello per studi ulteriori che ci permettano di capire come alcune mutazioni del genoma possano causare specifiche patologie negli uomini.

A cura di Giovanna D'Amico, Ricercatrice responsabile dell'Unità di Ricerca di Immunologia, Laboratorio Tettamanti



LEUCEMIA LINFOBLASTICA ACUTA: SI PUÒ PREDIRE, DA SUBITO, LA RICADUTA?

Le cellule leucemiche resistenti al trattamento sono presenti fin dal momento della diagnosi o emergono sotto la spinta della chemioterapia stessa? Su questo dilemma la comunità scientifica dibatte tutt'oggi. In base a uno studio da noi elaborato, invece, abbiamo potuto dimostrare che alcune caratteristiche funzionali della cellula tumorale responsabili della ricaduta sono presenti già alla diagnosi e persistono nella ricaduta (studio della dott.ssa Jolanda Sarno, con dati pubblicati sulla prestigiosa rivista scientifica *Nature Medicine*).

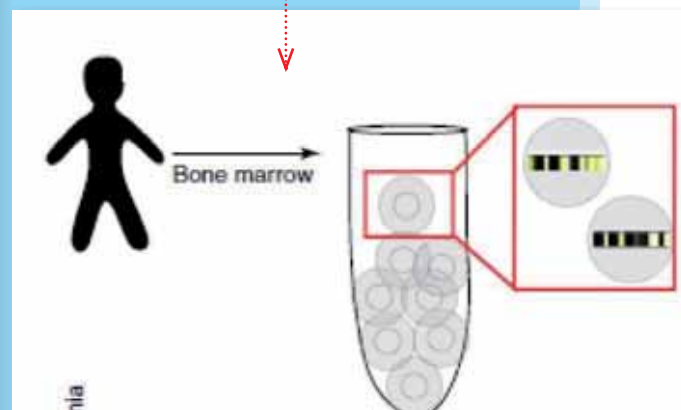
A cura di Giuseppe Gaipa, Ricercatore responsabile dell'Unità di Ricerca di Citofluorimetria, Laboratorio Tettamanti

Dall'analisi di cellule del midollo osseo, è possibile identificare (in giallo) i segnali che possono predire una ricaduta.

GLOBAL INITIATIVE IN CHILDHOOD CANCER

Si è svolto a Ginevra, presso la sede dell'OMS, il meeting di presentazione del progetto "Global Initiative in Childhood Cancer" per rendere accessibile nel 2030 diagnosi e cura dei tumori in età infantile alla maggior parte dei bambini del mondo, considerando che oggi ciò è possibile solo per il 20%. Il nostro Centro di Monza è stato una delle istituzioni invitate a partecipare per l'esperienza che abbiamo accumulato nei molti anni di cooperazione internazionale con i Paesi del Centro America (iniziata dal Prof. Masera nel 1986!) e più di recente nel Kurdistan. È motivo di grande soddisfazione per tutti noi perché l'Europa era presente solo con Monza e il Princess Maxima Cancer Institute di Utrecht, visto che gli interessati coinvolti rappresentavano molti Paesi del Mondo, Fondazioni Internazionali, Organizzazioni Non Governative e Istituzioni Accademiche di Nord-America e Canada. L'ambizioso progetto vedrà il nostro contributo collocarsi in una dimensione internazionale di grande prestigio a favore dei bambini con tumore che vivono in Paesi con risorse limitate.

A cura di Andrea Biondi, Direttore della Clinica Pediatrica





Diagnosticare

L'IMPORTANZA DI UN NUOVO SEQUENZIATORE DEL GENOMA

Presso il Laboratorio Tettamanti, stiamo progettando lo sviluppo dell'attività di sequenziamento di nuova generazione (NGS) a supporto della diagnostica. Infatti, stiamo implementando le capacità di analisi delle anomalie genetiche, per una definizione molecolare molto più approfondita di quanto venga fatto ora.

In qualità di laboratorio di riferimento AIEOP, per tutti i bambini italiani con LLA indagheremo la presenza di alterazioni geniche specifiche delle cellule tumorali. La personalizzazione delle cure ha l'obiettivo di curare più pazienti e meglio, e lo faremo per tutta Italia.

Per la Leucemia Mieloide Acuta abbiamo validato un pannello diagnostico di mutazioni, che vale anche per sindromi Mielodisplastiche, anche a servizio della diagnostica dell'adulto, e per i nostri progetti di ricerca in questo ambito specifico.

Gli strumenti a nostra disposizione sono due: MiSeq e NextSeq

Il MiSeq è lo strumento che abbiamo e con cui effettuiamo già numerose analisi soprattutto per la Leucemia Linfoblastica Acuta.

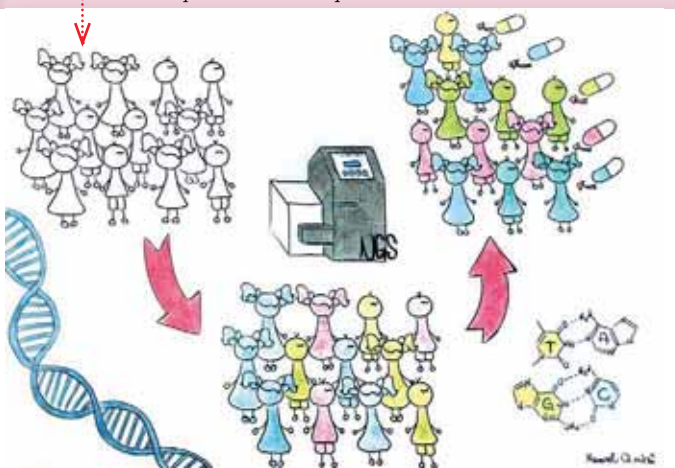
Ma oggi sarebbe decisivo avere un secondo sequenziatore per fare un salto di qualità.

Infatti abbiamo deciso di raccogliere la sfida per la raccolta fondi dello strumento "fratello più grande", che si chiama NextSeq: così, oltre a tempi più rapidi, potremmo fare analisi su tutto il genoma che con MiSeq non possiamo fare, nonché analizzare contemporaneamente un numero maggiore di campioni di pazienti ottenendo molte più informazioni, anche per altre malattie, oltre alla leucemia.

Questa è la sfida tecnologica e innovativa che abbiamo raccolto con il Comitato.

A cura di Gianni Cazzaniga, Ricercatore responsabile dell'Unità di Diagnostica e di Genetica molecolare e Grazia Fazio, Ricercatrice, Laboratorio Tettamanti

I pazienti con LLA sembrano tutti uguali, ma non è così! Ogni leucemia nasconde alterazioni genetiche particolari, che scopriamo con il sequenziatore.



Curare

È IN ARRIVO IL NUOVO Protocollo sulla leucemia linfoblastica acuta (AIEOP – BFM ALL 2017)

Il nuovo protocollo per il trattamento della leucemia linfoblastica acuta (LLA) è stato definito e sarà presto aperto, al termine dell'iter approvativo. Per la prima volta sarà valutata su un grande numero di pazienti l'efficacia di terapie innovative finora riservate solo al trattamento delle ricadute, con l'introduzione di due nuovi farmaci che non sono chemioterapici convenzionali, potenzialmente più efficaci e meno tossici:

1) Il Bortezomib, che provoca la morte delle cellule leucemiche grazie a un eccessivo accumulo di proteine (chiamate "spazzatura") che non vengono degradate.

2) Il Blinatumomab, che agisce invece con un meccanismo immunologico; si tratta infatti di un anticorpo che crea un contatto diretto tra le cellule leucemiche B e i linfociti T normali del paziente, i quali così attaccano le cellule leucemiche e le uccidono.

Le altre novità del protocollo riguardano la caratterizzazione genetica dei pazienti. Grazie alle nuove tecnologie e all'applicazione del sequenziamento del DNA, negli ultimi anni sono state individuate, anche con il contributo del nostro Centro di Ricerca Tettamanti, nuove alterazioni nei geni associate alla leucemia, che si sono dimostrate predittive di prognosi e potenziale bersaglio per nuove terapie farmacologiche personalizzate. L'obiettivo "vincente" ora è poter utilizzare queste informazioni, associarle alla malattia residua minima e meglio riconoscere i pazienti cui destinare le diverse terapie, migliorando l'efficacia delle cure e diminuendo così tossicità non desiderate.

A cura di Antonella Colombini, Pediatra ematologo e Gianni Cazzaniga, Ricercatore responsabile dell'Unità di Diagnostica e di Genetica molecolare

STUDIO SULLA LEUCEMIA LINFOBLASTICA ACUTA "PHILADELPHIA POSITIVA"

Nel mese di maggio si è svolto il congresso annuale del gruppo I-BFM-SG (Gruppo di studio e cura internazionale sulle leucemie e i linfomi), di cui è attualmente Presidente il Prof. Andrea Biondi.

Tra le sessioni dedicate alle terapie innovative merita di essere segnalata quella per il trattamento della LLA "Philadelphia positiva" con farmaci specifici (inibitori di tirosin-chinasi), per la quale è stato attivato di recente uno studio internazionale coordinato dal nostro Centro di Monza, cui partecipano i più importanti gruppi internazionali di emato-oncologia pediatrica.

Questo studio ha l'obiettivo di valutare e confrontare le strategie terapeutiche utilizzate in Europa rispetto a quelle utilizzate in Nord-America, in un protocollo che riduce l'uso del trapianto di midollo osseo (circa il 15%).

A cura di Valentino Conter, Pediatra ematologo



[VINCERE
LE PAURE]



Il catetere amico

Con “Spiegami il CVC!”, gli infermieri si rivolgono ai bambini e ai ragazzi, aiutandoli a superare dubbi e paure su uno strumento fondamentale per la cura

A cura dei nostri Infermieri PAOLO ALBERTI, GIULIA DEL GIORNO,
VITTORIA GIROLDINI e CECILIA APPIANI

Il catetere venoso centrale (detto CVC o PICC), che prevede un accesso venoso, accompagna i bambini e ragazzi durante il percorso della lotta alla leucemia o a un linfoma, per la somministrazione di **farmaci** e **terapie di supporto** (emoderivati, nutrizione parenterale totale). È uno strumento molto importante; il numero di cateteri impiantati nel Centro Maria Letizia Verga è progressivamente in crescita e la loro gestione coinvolge direttamente il team infermieristico e i bambini/ragazzi con le loro famiglie.

Come scacciare dubbi e paure

È normale che alcuni aspetti legati al posizionamento del catetere possano mettere in allarme, soprattutto se non lo si conosce. **Alcune paure comuni sono il cambio della propria immagine corporea o della quotidianità**, l'idea che possa provocare dolore e fastidio. La sensazione di avere addosso qualcosa di invasivo spesso riduce la collaborazione del bambino o del ragazzo, rendendo così più difficoltoso il percorso di cura.

Oggi tutto questo può essere evitato grazie a un **progetto** che abbiamo messo a punto qui al **Centro Maria Letizia Verga** all'interno del gruppo infermieristico: l'idea è di **coinvolgere il paziente** nel proprio percorso di trattamento e cura, farlo **familiarizzare con lo strumento ancora prima del posizionamento**,

responsabilizzarlo nella gestione e nel suo mantenimento. Così il bambino (o il ragazzo) diviene più consapevole, superando ansie e timori.

La giusta comunicazione per ogni fascia d'età

Prima di posizionare il catetere, il bimbo o il ragazzo svolge un **colloquio con un infermiere**, che gli spiega bene di cosa si tratta e come funziona, grazie all'aiuto di strumenti di comunicazione creati ad hoc per diverse fasce d'età, con la consulenza della psicologa del Centro e degli educatori presenti nelle Unità Operative, specializzati in età evolutiva.

Bimbi da 1 a 6 anni

Per loro una **fiaba illustrata** che racconta i momenti cruciali del percorso di cura, dalla diagnosi di malattia,



al posizionamento all'accesso venoso, per concludersi con il lieto fine del termine delle cure. Il racconto vede protagonista **la tribù indiana dei Cuori Felici**, con **Piccola Nuvola** che, essendosi ammalata, deve posizionare un CVC per ricevere le dovute terapie. Il libretto viene poi regalato ai bambini per una rilettura a casa. Per facilitare il primo colloquio è stata creata appositamente una **bambola di pezza con le fattezze di Piccola Nuvola**, alla quale verrà posizionato un CVC che può

essere direttamente visto e toccato dal bambino.



Bimbi dai 7 ai 12 anni

I piccoli accompagnano **Benny**, un bambino di 7 anni ricoverato in Ematologia Pediatrica, tappa dopo tappa, nel suo percorso verso il posizionamento del CVC.

In questo caso, occorre chiarire cosa accade il giorno dell'inserimento e come usarlo anche a casa. Al termine del colloquio, **viene proposta la ricomposizione di un puzzle**, che chiede di ricreare il percorso di Benny, in modo da verificarne la comprensione da parte del bambino.

Ragazzi dai 13 ai 18 anni

Agli **adolescenti** ci si rivolge con una **presentazione multimediale**, ricca di **collegamenti ipertestuali**, **immagini e foto** che mostrano le caratteristiche degli strumenti, la loro funzione, le attenzioni che si devono



avere dopo il posizionamento e consigli su come vivere la quotidianità. Durante il colloquio l'infermiere accompagna il ragazzo nella visualizzazione, per rispondere alle domande che possono nascere. Il file può anche essere salvato su un dispositivo personale, di modo che resti come strumento di supporto.

Un progetto vincente

La nuova procedura ha riscosso successo in diverse sedi congressuali, anche a livello internazionale. Ma ancora più **prezioso è il confronto con bambini, ragazzi e famiglie** che possono dare suggerimenti e spunti per

Ecco le nostre infermiere "high-fidelity"



In occasione del congresso annuale GITMO 2018 (Gruppo Italiano per il Trapianto di Midollo Osseo, cellule staminali emopoietiche e terapia cellulare) è stato consegnato il **premio fedeltà** per aver **lavorato almeno da 25 anni consecutivi** in Ematologia pediatrica e nel Centro Trapianto Midollo Osseo (CTMO) anche a **5 nostre infermiere**:

Claudia Negri: Referente infermieristica Ematologia pediatrica e CTMO.

Annamaria Proserpio: Referente infermieristica DH ematologico.

Stella Angela Buscaini: Infermiera dell'Ematologia pediatrica e CTMO.

Isabella Cesana: Infermiera dell'Ematologia pediatrica e CTMO.

Sonia Colombo: Infermiera dell'Ematologia pediatrica e CTMO.

implementare sempre più progetti di tipo educativo e comunicativo, con l'obiettivo di rafforzare l'alleanza con il team sanitario e di migliorare la qualità delle cure prestate. •

Proprio una bella idea!

Il Progetto "Spiegami il CVC!"

è stato realizzato da

Giovanna Locatelli,

Annalisa Crotti,

Patrizia Ferrari,

Chiara Broggi,

Jessica Pozzoli,

Chiara Begnini,

Giulia Del Giorno,

Chiara Pruneri,

Benedetta Nova,

Paolo Alberti,

Cecilia Appiani,

Giulia Bonalumi,

Gloria Ciabatti,

Vittoria Giroladini,

Valentina Panzetti,

Martina Piazzalunga

e Marta Canesi.

Con il coordinamento di Nadia

Mandelli e Claudia Negri.



[L'ENERGIA TORNA A SCORRERE... INSIEME!]

Conquistare il proprio Everest in Val Camonica



Una vacanza avventurosa per i ragazzi in stop terapia da 12/18 mesi, organizzata dal Comitato Maria Letizia Verga



A cura di ROSANNA LUPIERI, Vicepresidente Comitato M. L. Verga

*Dalla voce di una mamma...
l'essenza di questa preziosa esperienza*

La prima settimana di luglio abbiamo accompagnato mio figlio a Ponte di Legno per fargli **trascorrere una settimana diversa dalle altre** insieme a ragazzi/e su per giù della sua età, insieme alla coordinatrice Rosanna Lupieri, al giovane dottore Nicolò Peccatori e agli alpini della Val Camonica.

All'inizio eravamo un po' dubbiosi su come potesse vivere questi giorni senza la sua famiglia assieme a persone che conosceva poco e a ragazzi che non aveva mai incontrato. Invece, quando lo sentivamo la sera per telefono (per pochissimi minuti perché era sempre super impegnato) abbiamo capito quanto giovamento ne avesse avuto!

Come genitori vivere indirettamente l'esperienza di Ponte di Legno è stato emozionante, non solo perché avevamo nostro figlio immerso tra paesaggi incantati e straordinari, ma anche e soprattutto perché tra noi e lui tutto questo ha creato

Questa settimana mi è piaciuta molto, è stata infatti per me un'esperienza diversa dalle altre: senza genitori, tanti nuovi amici e fantastiche passeggiate in montagna. Stare con bambini reduci da una malattia come me è stata un'altra esperienza particolare, dato che ti senti "simile" agli altri anche senza conoscerli. Camminare tanto, anche in salita, è stato come mettermi alla prova e capire fin dove posso arrivare. È stato bellissimo e non vedo l'ora di fare altre uscite simili.

Questa esperienza me la ricorderò per tutta la vita.

Questa settimana è stata per me un po' come una rivincita verso la vita, ma soprattutto verso di me.

un banco di prova rafforzante: dopo un anno e mezzo a "stargli addosso", a seguirlo continuamente, a vivere timorosamente ogni suo respiro diverso dal solito, ora il solo fatto di **lasciarlo gestire le sue giornate in piena autonomia e consapevolezza ci ha ricaricato ancora di più di un'energia preziosa**, utilissima per continuare ad andare avanti con fiducia e forza.

Così come in lui era tangibile la volontà di vivere più spesso questi momenti, nei quali ha visto emergere il suo spirito di libertà, sicuro e determinato per continuare a procedere, come quando salivano su per i sentieri e la meta era lontana, ma, una volta raggiunta, aveva come l'impressione che fosse vicino a toccare il cielo con una mano se solo avesse voluto!

Mamma Concetta





Radio WAI in rafting: l'avventura che diventa cura



A cura di MARTA SCRIGNARO,
Psicologa e Responsabile del Progetto Adolescenti

“Da quando sono qui mi sento come in una bolla” (una paziente adolescente del Centro). **La malattia mette in stand-by.** Nulla scorre più: tempo, energie, desideri, relazioni, tutto sembra intrappolato in una fissità surreale, ovattata. **Si vive una sospensione dalla quale si fatica ad uscire anche quando la malattia lascia una tregua o è completamente superata.**

Come far suonare nuovamente la musica nella propria esistenza? Dove trovare il coraggio di riaffacciarsi al fluire del mondo? Grazie al sostegno di **Fondazione Magica Cleme** e alla disponibilità del dott. Marco Spinelli, **abbiamo lanciato ai ragazzi di radio WAI una sfida: trovare in un fiume il nostro alleato e compagno.**

Fin dalle popolazioni antiche il fiume è simbolo di flusso vitale, vena della Terra che rende fertile il suolo. Apre vie di navigazione, offre una direzione e una meta. Trasporta sia in senso letterale che metaforico. **I ragazzi, di cui molti ancora in cura, hanno accolto con entusiasmo e trepidazione l'opportunità di riprendere la loro navigazione, di schiacciare nuovamente il tasto “play”.** Il team del Sesia rafting ci ha accom-

pagnati in questa avventura **come Virgilio con Dante**, rendendo l'esperienza con loro **metafora di un viaggio di rinascita.**

Il tutto ha avuto inizio con un salto di tre metri dalle sponde del fiume. Nessuno l'ha fatto senza paura, ma tutti l'abbiamo compiuto senza farcene condizionare, **abbiamo così gustato insieme il sapore del coraggio.** L'impatto è stato con acque cristalline, fredde più del ghiaccio, quasi da togliere il fiato. Acque vigorose, trascinatrici e ricche di rapide che subito ci hanno consegnato un fondamentale insegnamento: **per poter vivere nel fiume della vita occorre fidarsi del comandante e imparare a concepirsi insieme**, a muoversi in sincronia, stimando il contributo di ciascuno. Diversamente non solo non si procede, ma si rischia di naufragare. “Lì per forza ti devi aiutare con gli altri, se rema uno solo è finita, non ti muovi più, ma se remano in due, in tre, in quattro alla fine si arriva, ci si incaglia anche, ma si arriva veramente lontano” (una ragazza). Abbiamo sperimentato che ci sono passaggi in cui occorre remare con forza per mantenere la rotta nelle correnti, passaggi in cui ci si arena e occorre riflettere sull'errore che ha bloccato la navigazione, passaggi in cui si può abbandonare l'imbarcazione e farsi cullare dalle acque tranquille del fiume, godersi il paesaggio incredibile intorno a noi e regalarsi momenti di ilare leggerezza.

Ognuno ha potuto così riscoprire il proprio dinamico ritmo vitale. Un'esperienza potente e simbolica che ha permesso a ciascun ragazzo di sperimentare sicurezza, sfida, fiducia, libertà, appartenenza, comunicazione efficace e divertimento, rendendola un'occasione di cura secondo i principi dell'adventure therapy (Gass, Gillis, Russell, 2012), una prospettiva in cui l'esperienza è educativa nella misura in cui restituisce alla persona uno sviluppo delle sue competenze per la vita. •

Scopri
l'emozionante
film documentario
di Radio Wai
su [YOU TUBE!](#)



A vela sul lago di Como

Durante la bella stagione, coinvolti dai volontari del Progetto Itaca (una realtà che da molti anni opera all'interno delle Unità Operative di Oncologia ed Ematologia dell'Ospedale Civile di Brescia), alcuni dei nostri ragazzi guariti, Martina, Samuele, Federico, Salvatore e Matteo, hanno avuto la possibilità di vivere un'esperienza unica, avventurosa e divertente. In compagnia delle loro famiglie hanno assaporato il vento pomeridiano che spingeva le loro barche a vela, alla scoperta delle acque del lago di Como. Hanno chiuso gli occhi, sognando di esplorare i mari come i grandi navigatori e poi hanno preso in mano il timone, guidando le loro imbarcazioni come dei veri capitani. Si sono divertiti, messi alla prova, prendendo decisioni e confrontandosi con problemi da risolvere, situazioni improvvise e impreviste, hanno superato i propri timori, stupendosi di scoprirsi capaci di condurre un mezzo così difficile e al contempo affascinante. Lo hanno potuto fare grazie ai soci della Lega



Navale Italiana di Mandello del Lario. “Quando si salpa, si lascia tutto sulla terraferma” – spiega Maurizio Zaccone, organizzatore della giornata – “Ci si ritrova in un guscio che galleggia ed è quasi come rinascere”.

Paolo Redi, Giornalista





[LA VISITA DEL CAPO DELLO STATO]



Benvenuto Presidente!

Sergio Mattarella al Centro Maria Letizia Verga ed è subito festa



A cura di ROBERTA ROGNONI, Giornalista

Ci ha incantati tutti, con la sua gentilezza e il suo essere alla mano, come te lo aspetti da un amico. Un Amico speciale, perché stiamo parlando del **Presidente della Repubblica**, Sergio Mattarella, che ha visitato il nostro Centro giovedì 20 settembre, regalando a tutti un pomeriggio indimenticabile. Erano in tanti ad attenderlo: il Presidente del Comitato, **Giovanni Verga**; la Vicepresidente, **Rosanna Lupieri**, la nostra "prima mamma"; il prof. **Andrea Biondi**, Direttore della Clinica Pediatrica della Fondazione MBBM, insieme con il Presidente della Fondazione, **Giuseppe De Leo**, il Direttore generale della Fondazione, **Fabio Binelli**; **Luigi Roth**, Presidente della Fondazione Tetta-

manti e il Direttore generale ASST San Gerardo di Monza, **Matteo Stocco**. Accanto a loro, le personalità politiche del territorio, dal **Sindaco di Monza, Dario Allevi**, al **Presidente della Provincia, Roberto Invernizzi**, e al **Governatore della Lombardia, Attilio Fontana**. E poi, in rappresentanza di tutte le nostre famiglie, c'erano **bambini, ragazzi, fratelli e sorelle, mamme e papà** che hanno combattuto - o ancora lo fanno - accanto ai loro figli, per sconfiggere la leucemia, un linfoma o un'altra malattia del sangue.

Ma oggi solo volti sorridenti, facce felici, l'emozione di condividere un momento unico e intenso, come ricevere la visita del Capo dello Stato. Per dare il benvenuto al Presidente Mattarella, i bambini e i ragazzi hanno preparato **disegni, piccoli oggetti e poesie**, tutti creati dalla loro



fantasia e con le loro mani, per ringraziarlo concretamente della sua presenza, del suo essere accanto a loro. C'è **Veronica**, 10 anni, giunta dal Kenya per guarire da un linfoma: "Ho preparato un fiore, un fiocco, una farfalla e un biglietto, per dirgli grazie per tutto". Ci mostra fiero il suo capolavoro. Accanto a lei c'è **Mamma Jane**, ci tiene a dire che "è molto felice di questo ospedale, per come hanno curato la sua bambina". La piccola Angelica, per tutti **Tikina**, 4 anni, ha preparato un bel disegno per il Presidente Mattarella: lei che timida, si rifugia tra le braccia di **Mamma Anna**, mentre **Papà Michele**, con fiera dolcezza rivela che "sì, ora Tikina scappa via perché è timida... ma non si è mai tirata indietro contro la leucemia. Ha combattuto con forza, anche se piccolissima; accanto a lei tutta la famiglia. Fino al trapianto dalla sorella più grande, **Alice**, che l'ha fatta guarire". Sono stupende Tikina e Alice insieme, come **Aya** e **le sue sorelline**: lei è una bimba araba di 7 anni, in stop terapia. È bello vedere i suoi ricciolini cresciuti rispetto a pochi mesi fa; perché basta poco tempo, una volta finite le terapie, per vedere ricrescere i capelli ed è sempre un momento felice per tutti. Anche lei ha fatto un disegno speciale per Mattarella. La sua **Mamma Saloua** racconta la felicità di stare ad aspettare il Presidente: "Qui hanno curato bene la mia bambina, la vedo ancora vicino a me, che sta bene, ed è la cosa più importante". Lo stesso sguardo che si ritrova negli occhi di **Mamma Marta**: "I medici sono stati certamente eccellenti, non solo dal punto di vista professionale ma molto anche dal punto di

vista umano, perché hanno creato intorno a noi una sorta di rete magica di protezione". **Carlotta** si era ammalata in terza media: oggi è una ragazza sorridente di 16 anni, per il Presidente ha preparato un testo speciale. "Questo è un posto magico", ci spiega. Ammalarsi da adolescente non è la stessa cosa che da bambini. "Non tutti i ragazzi riescono ad accettare la malattia" ammette **Isi**, ma per lui "non bisogna mai abbattersi. **Cadi sette volte e ti rialzi otto!**". Lui e Sara, in rappresentanza del **Gruppo degli Adolescenti**, hanno preparato per il Presidente una targa di **Radio WAI**, la radio digitale che hanno ideato e che gestiscono insieme agli amici del Centro. **Sara**, che, sorridente, racconta come "l'esperienza della malattia ti porta a conoscere persone, che diventano importanti, tanti nuovi amici". La leucemia toglie, ma dà anche una grande forza di vivere le cose in modo differente: perché, come dice il **dottor Jankovic**, che in trent'anni ha curato migliaia di bambini "è con questo abito rilucente che dobbiamo vivere, senza buttare via niente, pensando che siamo dei costruttori".

Cronaca di una visita tutta speciale

Monza. Centro Maria Letizia Verga. Sono passate da poco le 16 quando, puntuale, arriva il presidente. Via Cadore è chiusa al traffico per questioni di sicurezza. Arrivano le auto "blu" con il presidente e la sua scorta. Ad aspettarlo all'entrata del Centro, Giovanni Verga e Rosanna Lupieri; assieme a loro il piccolo Michele, in cura presso il nostro ospedale.

Alcuni momenti emozionanti della visita del Capo dello Stato. Un'attesa trepidante che sfocia in una giornata indimenticabile. Più sopra: il Presidente Verga e la Vicepresidente Lupieri, con il piccolo Michele, attendono di dare il benvenuto a Mattarella. Tanti i giornalisti presenti per raccontare la giornata. Il Presidente della Repubblica stringe cordialmente la mano a tutti, complimentandosi e augurando "buon lavoro".

Dario Allevi, Sindaco di Monza

"Il Centro Maria Letizia Verga è un'eccellenza riconosciuta ormai a livello internazionale, quindi è un fiore all'occhiello di Monza, io sono orgoglioso che sia nella nostra città".

Luigi Roth, Presidente della Fondazione Tettamanti

"Questa visita è prima di tutto un incoraggiamento ai bambini, ai nostri degenti e ai genitori. Per noi è un riconoscimento dell'attività che questo Centro fa nei confronti di una malattia grave che colpisce i bambini, con un successo che rasenta l'80-85%. Però, come ripetiamo spesso, questo non basta. Dobbiamo guarire sempre più bambini".

Andrea Biondi, Direttore della Clinica Pediatrica

"Con i farmaci CAR-T stiamo scrivendo una pagina nuova di medicina perché pensare che la cellula di un paziente possa diventare il farmaco di un paziente non ha equivalenti fino a ora".





Le parole di Mattarella arrivano dritte al cuore. Subito dopo, l'incontro e il saluto con i bambini, che offrono al Presidente lettere, poesie e oggetti creati da loro.

I ragazzi di Radio WAI raccontano la loro esperienza, a nome di tutto il Gruppo Adolescenti del Centro.

Poi tante foto, strette di mano, sorrisi e saluti.

La visita prosegue in Day Hospital, tra infermieri, medici e personale. Tutti contenti di poter vedere da vicino il Capo dello Stato, che, con gesti e parole gentili, saluta cordialmente.

Poi tanti altri. Le auto si fermano e il Presidente scende, accompagnato dalla figlia Laura.

C'è un silenzio irreale: stranamente neppure i giornalisti assiepati fuori fiatano, né gli uomini delle forze dell'ordine o il personale. **La tensione si scioglie subito in emozione:** Sergio Mattarella, sorridente, stringe mani e saluta affettuosamente.

Entra, seguito da due ali di persone affascinate, poi si ferma proprio sotto **"L'Albero dei Grazie"**, nella grande sala open space dove di solito bambini e famiglie attendono di essere chiamati per le terapie.

Oggi c'è lui, il Presidente.

Poche, importanti e sentite parole, che arrivano al cuore.

Il discorso del Presidente Mattarella

"Un saluto affettuoso a tutti. Il Comitato Verga, la Fondazione Tettamanti e la Fondazione MBBM, danno l'idea di come si realizza questa collaborazione tra pubblico e privato.

Questo esprime in maniera efficace che si può provare a realizzare un sistema che funzioni, ma anche consente di rendere più facile quella indispensabile integrazione tra scienza, comunità scientifiche, conoscenze, professionalità e calore umano, passione che integra quegli elementi e consente grandi risultati. E qui sono testimoni i numeri: **quasi 2000 bambini guariti rendono l'idea concretamente che si arriva qui con l'apprensione, con preoccupazione**



Una grande famiglia

Provate a chiedere alle famiglie che cosa sia il Centro. Fatelo anche con chi lavora qui: i medici, gli infermieri, il personale o i volontari.

Tutti vi risponderanno: "una grande famiglia".

Non è retorica, ma realtà.

Qui ogni giorno non passa mai a caso, resta sempre qualcosa. Ognuno ha il suo fardello, la sua storia. Ci si aiuta, si danno e si ricevono forza, fiducia, speranza, affetto, sostegno, consolazione, energia... voglia di pensare che tutto andrà bene. **Si vince insieme la paura, combattendo insieme.** Non sono cose che di solito la gente dà così: fuori siamo tutti presi dalle nostre vite, qui si condivide tutto e ci si aiuta.

Si può ben dire che il Centro sia una specie di "mini-mondo" che rappresenta bene come dovrebbe essere il mondo.





pazione e se ne esce nella gran parte dei casi rassicurati e riaprendo le prospettive di vita serena. Questo è un grande risultato e occuparsi di questo è una grande benemeranza e io non posso che dirvi grazie per quello che fate. Grazie e auguri a tutti quelli che vi operano con questa passione, con dedizione e con questa professionalità. Grazie!”.

Tra Day Hospital e Laboratorio di Ricerca

La visita continua in Day Hospital: ad aspettarlo, ci sono **infermieri** e **medici**. Mattarella augura a tutti buon lavoro. Un lavoro svolto **ogni giorno** con grande professionalità e passione: tra la mattina e il pomeriggio, **il Day Hospital accoglie 70 bambini** (o ragazzi) **per le terapie quotidiane**, i prelievi e gli altri esami di routine, come le rachicentesi e gli aspirati midollari.

Cura e ricerca vanno di pari passo nella lotta alla leucemia. Così il Presidente è invitato a visitare il

Laboratorio M. Tettamanti: saluta cordialmente i ricercatori, stringe mani e fa domande, mentre gli spiegano progetti importanti, come il **Progetto CAR e Immunoterapia** o la realizzazione del **“Passaporto genetico”** per ogni bambino italiano malato di leucemia e linfomi, per mettere a punto la terapia geneticamente più adatta a ogni piccolo paziente. Così si chiude la visita di Mattarella. Come accade per i momenti più intensi, **tutto si è svolto rapidamente, ma, allo stesso tempo, ha lasciato traccia nella quotidianità di ognuno di noi.**

Come una bella bolla magica.

La sensazione è tutta negli occhi di Giovanni Verga, mentre confida, visibilmente emozionato, che questa visita “È una cosa commovente, è un po’ la sintesi di una vita; che il Capo dello Stato venga nel nostro Centro ci rende grandi e questo ci dà la forza di continuare domani mattina a impegnarci per ottenere sempre nuove guarigioni per i nostri bambini”. •

Al Laboratorio di Ricerca M. Tettamanti, il Presidente Mattarella incontra i ricercatori, che illustrano i più importanti progetti su cui stanno lavorando. Il Capo dello Stato ascolta con vivo interesse e pone domande. Anche qui tanti volti sorridenti e scambi di cordialità. Per tutti è una grande soddisfazione avere un ospite così illustre e tanto sinceramente coinvolto.



[RETE DEL DONO]

Le mille e una... donazione

*È la nuova frontiera di successo per la raccolta fondi. Chiunque può donare o diventare **personal fundraiser** con l'aiuto del Comitato*



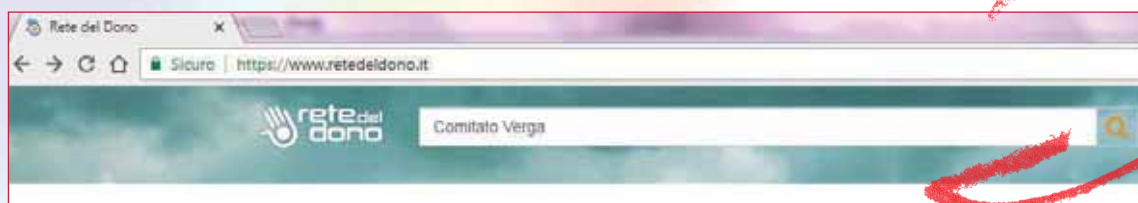
ANNA MOLTENI,
Giornalista



FEDERICA FOGLIO,
Digital Marketing e
Social Media Comitato
M. L. Verga

Si fa largo una grande novità nel mondo delle donazioni. La nuova frontiera di successo si chiama **Rete del Dono**. Un nuovo modo per fare del bene, digitale,

pratico, semplice e produttivo. Si tratta di una piattaforma on-line di crowdfunding; basta collegarsi al sito: <http://www.retedeldono.it> e cercarci.



A questo punto si accede alle campagne di raccolta fondi del Comitato Maria Letizia Verga, come

“#Ladolceforzachecombatte”, “Sostieni il Passaporto Genetico” o “La ricerca per guarire un bambino in più”.

DONARE È FACILE, VELOCE E SICURO

Basta scegliere la campagna a cui vuoi aderire e in poche semplici mosse puoi dare il tuo contributo. Potrai donare direttamente a favore di una campagna del Comitato (es. #Ladolceforzachecombatte, “Sostieni il Passaporto genetico”), oppure a favore dell'appello creato da un **personal fundraiser**, cioè una persona che racconta la propria storia o dedica un evento per raccogliere fondi per noi (es. “Insieme per Matteo!”).

Donare così è semplice ma soprattutto **sicuro al 100%** e per qualunque difficoltà il Comitato è a completa disposizione per garantirti il massimo dell'assistenza, insieme allo staff competente della piattaforma. Apri la schermata della campagna con un clic e **troverai il banner “DONA ANCHE TU”** da cliccare per accedere all'area donazioni. Ti si aprirà subito **una schermata:**





Qui puoi inserire i tuoi dati (ma, se preferisci, puoi restare un donatore anonimo) e aggiungere anche un messaggio personalizzato, dedicato al progetto che desideri sostenere. Inoltre, puoi scegliere la modalità di pagamento che preferisci, in tutta sicurezza. Se la tua donazione è superiore a 50 euro, è possibile donare anche con bonifico bancario. Potrai scegliere tra alcuni valori indicati (es. 15, 30, 50 euro) o donare un importo libero. Ti ringraziamo per il tuo gesto prezioso!

DIVENTA ANCHE TU PERSONAL FUNDRAISER

Se vuoi, puoi addirittura diventare un personal fundraiser, una persona legata alla nostra realtà che decide di aiutarci e sostenere i nostri progetti aprendo una propria campagna di raccolta fondi. **Lo hanno già fatto tante mamme e papà che hanno raccontato la loro storia**, con l'obiettivo di raccogliere fondi, per lo sviluppo di assistenza, cura e ricerca. **Ci sono anche persone che non hanno vissuto la malattia da vicino, ma che vogliono semplicemente dare una mano**, con il cuore e mettendoci tanta energia positiva.

[Le battaglie non si affrontano da soli...]

Puoi farlo anche tu, "aprendo una storia" come fundraiser: l'idea che può essere legata a una particolare occasione, come: un **compleanno**, un **matrimonio**, un **evento sportivo** o come regalo per i tuoi dipendenti/clienti o per qualsiasi ricorrenza importante. Non ti costa nulla, ma puoi fare molto. Bastano tre rapide mosse: iscrizione, racconto e raccolta. Sul sito **retedeldono.it**, tante storie dei nostri fundraiser hanno toccato il cuore delle persone, portandole a leggere e donare. Come quella di **Carola**, una **piccola grande campionessa guerriera**. È la mamma che si racconta, aprendo il diario delle emozioni nel suo percorso accanto alla sua bimba: "Con la malattia vedi svanire ogni sogno, sembra che la vita si arresti in quel momento, ti manca il fiato. Ma **ci si deve mettere sul ring e combattere**". Ci sono anche le storie legate alla Milano Marathon, come quella di **Giulia**. Il giorno 8 aprile 2018, la mamma e il suo team hanno attraversato le strade di Milano, per dire **"Forza Giulia, non si molla!"**. Da una mamma a un papà, quello di **Tikina**.



#Ladolceforzachecombatte

STORIA FUNDRAISER DONAZIONI

Ordina per: Data Importo

Raccolto € 36.238
Il tuo obiettivo € 40.000
511 donazioni
Termina il 31 dicembre 2018

DONA ANCHE TU



LISA PER DANIEL
di Alice Casonato

Si avvicina un giorno importante: IL SANTO BATTESIMO DI LISA. Avevamo in mente fin dall'inizio che avremmo voluto come madrina e padrino Vale ed Anlo. La loro vita però, 2 mesi prima che nascesse Lisa, è stata messa a dura prova quando, a settembre, in meno di 24 ore, al loro bimbo è stata diagnosticata la Leucemia. In questi lunghi mesi hanno lottato, sperato, pregato, mostrando una forza che...

18 donazioni € 1.370 raccolti



Insieme per Matteo!
di Antonio Pasqualotto

15 dicembre 2017 "Vi hanno inviato qui perché avevano il sospetto... e infatti Matteo ha la leucemia linfoblastica acuta... Parole che tolgono il fiato... danno conferma ad un sospetto. Si ferma il film della tua vita... perché alla fine... la tua vita è legata strettamente a quella dei tuoi figli... dal momento in cui pensi di essere genitore... Tutto deve cambiare... tutto in relazione a Matteo e a..."

375 donazioni € 26.635 raccolti

Un progetto di

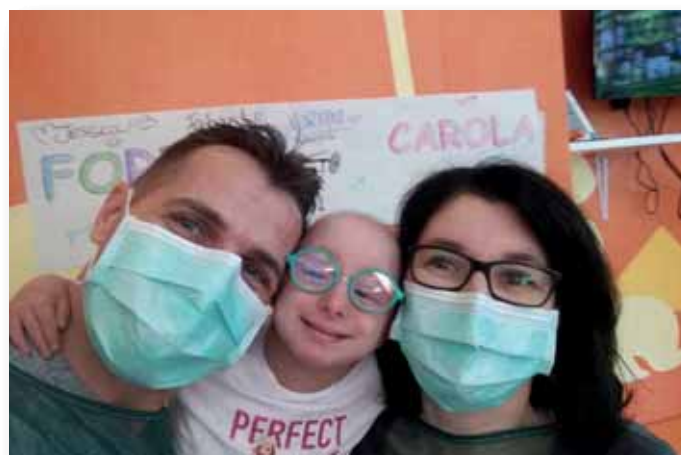
Comitato Maria Letizia Verga



Comitato

I primi fundraiser del Comitato Maria Letizia Verga

Antonio e Gianluca, per primi, nel 2016, hanno utilizzato la piattaforma con la raccolta fondi **"Un fiume di solidarietà"**, percorrendo le sponde del Po, per 550 chilometri, a favore dei nostri bambini. L'appello era: "Aiutateci a raccogliere 10 € al chilometro per completare la distanza". Detto, fatto, la raccolta è andata anche oltre le aspettative!



[Anche tu puoi contribuire]



Sei mesi di cure intense e trapianto, per la piccolina di casa, affetta da leucemia mieloide acuta: "Oggi Tikina sta bene. **Abbiamo corso per lei. Per tutti i bambini che si trovano davanti a questa malattia**". E poi c'è **Matteo**, a scrivere è il papà che lascia andare le emozioni: "Bisogna combattere, perché bisogna vincere". E si sa che le battaglie non si affrontano da soli. Per Matteo si muovono in tantissimi, con numerose donazioni, che serviranno per tutti i bambini. **Già perché tutti i fondi raccolti, anche legati alla storia di un solo bimbo o di una famiglia, diventano un**

Diventa nostro sostenitore come **personal fundraiser** in tre mosse

- 1) Chiamaci al Comitato Maria Letizia Verga al numero 039/2336834 per registrarvi insieme a noi sulla piattaforma "Rete del Dono".
- 2) Crea con noi il tuo appello.
- 3) Ora devi solo far conoscere la tua storia, usando i tutti contatti social/mail. Anche noi ti daremo una mano attraverso i nostri canali social!

aiuto concreto per tutti i nostri piccoli pazienti, per assisterli al meglio, per investire sempre di più sulla ricerca e permettere ai bimbi malati di leucemia e linfoma di avere la migliore qualità di vita e le più alte possibilità di cura. •

Il senso della raccolta fondi (**crowdfunding**)

*Da **#Ladolceforzachecombatte** alla piattaforma web: al centro ci sono sempre loro, i bambini. Con le loro mamme e papà che ne raccontano le storie.*

Per farci capire perché è così importante raccogliere fondi

A cura di LORELLA MARCANTONI,
Responsabile Comunicazione e Fundraising del Comitato



Tutte le nostre mamme hanno una storia e sono la forza: lo so bene e, osservandole, **da tanto tempo, volevo tradurre queste idee in una campagna di comunicazione che arrivasse al cuore.** È nata così l'idea della "mamma guerriera", che combatte accanto al proprio figlio o figlia malati di leucemia per una battaglia che deve vincere. Senza dimenticare la **dolcezza**, che è l'essenza dell'essere madre. È nata così la **#Ladolceforzachecombatte**, il cui simbolo sono le nostre

mamme: mamme che diventano guerriere perché devono affrontare per forza la malattia. Se cercate il nostro video su YouTube, potrete vedere i volti di queste mamme che si sostengono a vicenda, sempre. Una di loro, testimonial della campagna, è proprio **Valentina**, la nostra "mamma social", come la chiamiamo affettuosamente. Una donna molto positiva e forte: un giorno è venuta da noi quando abbiamo iniziato a fare sperimentazioni con la prima piattaforma di raccolta fondi. Lei ha raccontato la sua storia: **Aurora compiva 3 anni, ma la sua bambina, invece di poter festeggiare, doveva fare il trapianto.** Aurora era arrabbiatissima, non voleva vedere nessuno. **Allora Valentina scrive sulla piattaforma e lancia una raccolta fondi:** "È il compleanno di Aurora, ma non fatele doni. Il regalo più bello per Aurora è fare una donazione, per lei e per tutti gli

altri bambini". In poche settimane sono stati raccolti migliaia di euro. Così siamo partiti e, come avete letto, tante tante storie abbiamo raccontato sulla piattaforma, ora "Rete del Dono", per avvicinarvi a quelle dei nostri bambini e delle loro famiglie, per far capire quanto sia importante raccogliere fondi. Fermare questo desiderio di condivisione dei genitori sarebbe sbagliato.

Con le storie ci si avvicina tanto alle persone. Non è altro che qualcuno che spiega perché è lì, perché ti chiede donazioni. Avvicina di più al progetto e focalizza sul messaggio.

Noi siamo lì per far sì che guarisca un bambino in più ogni giorno, grazie alle cure e all'aiuto di tutti.

La Rete del Dono è una delle cinque nuove rotte del fundraising e quella a cui ha deciso di affidarsi il Comitato Maria Letizia Verga. •





[MAMME GUERRIERE]

La dolce forza che combatte

*A fianco dei loro figli quando sono malati di leucemia.
A fianco delle altre mamme, anche quando i loro bambini purtroppo non guariscono*

A cura di ANNA MOLTENI, Giornalista

Sono le mamme del Comitato Maria Letizia Verga. Un video ne ha messe insieme alcune nella campagna **"La dolce forza che combatte"**. Volti e storie diverse, ma hanno tutte un comune denominatore: un figlio o una figlia malati e la forza di affrontare la malattia. Sono donne, sono guerriere, l'anima di quell'alleanza terapeutica che ha portato a guarire oltre l'80 per cento dei piccoli pazienti del

Centro Maria Letizia Verga e che adesso sogna ancora più in grande. Sull'esempio della vice-presidente **Rosanna Lupieri** che da 37 anni, dopo la malattia del figlio Luca, dona cuore, anima e tempo al Comitato, altre mamme hanno scelto la strada di non abbattersi, davanti alla **sfida più grande che la vita ha riservato loro**: la malattia dei propri figli. E allora, dopo l'iniziale disperazione, via a rimboccarsi le maniche per scendere in campo in aiuto del proprio Centro.

Perché aiutare il proprio Centro significa aiutare i propri figli che diventano tanti quando entrano nella famiglia del Comitato.

#Ladolceforzachecombatte sono tutte le nostre mamme, come:

Rosanna, la mamma di Luca... la prima mamma che ha reso reale il sogno di guarire un bambino in più. **Silvia**, la mamma di Mat-

teo, che ha organizzato una mostra al Mudec di Milano non solo per il suo Super-Mat, ma per tutti i bimbi.

Elena, che crea cerchietti per la sua piccola Bianca, che non ha mai smesso, proprio mai, di portarli per sentirsi forte e bella, anche durante la terapia. Oggi li indossano tantissime bimbe al Centro...e non solo!

Anna, mamma di Tiki-na, con le meravigliose magliette che ha creato con "Forza Tikina", che hanno dato vita a una raccolta fondi originale per tutti i bambini malati...

Valentina, 50% mamma 50% guerriera, che, con #forzaaurora, ha trasformato il compleanno della sua bimba in una raccolta fondi a favore della ricerca. Mamma **Gloria** e la nonna **Carla**, che non hanno mai smesso di lottare per il loro Federico, grazie all'aiuto di tutti con l'energia di "GofedericoGo". Ma **#Ladolceforzachecombatte** è dedicata a tutte, proprio tutte, quelle mamme che come loro ogni giorno **combattono una battaglia per la vita**. Accanto ai papà e alle loro famiglie. •



VALENTINA
mamma e guerriera



UN CERCHIETTO PER BIANCA
bellissima!



FAMIGLIA GAMBA
Superman style



FEDERICO
in ospedale con energia



con FORZA TIKINA
anche in fondo al mare



ROSANNA
la prima mamma



[I NOSTRI MEDICI]

Il trapianto delle proprie cellule ingegnerizzate per combattere l'**adrenoleucodistrofia**

*Oggi una speranza sempre più concreta dalla **terapia genica***



A cura di ATTILIO ROVELLI,
Pediatra Responsabile Centro Trapianto di Midollo Osseo (CTMO)

Che cos'è l'**adrenoleucodistrofia**

È una **malattia genetica rara** molto complessa. La forma più grave, che è quella che colpisce il sistema nervoso centrale tipica a insorgenza dell'infanzia, è curabile solo con il **trapianto di cellule staminali ematopoietiche**. I risultati sono consistenti se la diagnosi è fatta precocemente e il bambino viene avviato al trattamento con un minimo di interessamento cerebrale documentato dalla risonanza magnetica. Con questo contesto abbiamo **più dell'80% di successo dal trapianto**, che consiste nell'arresto della neuro-infiammazione nella progressione della malattia. Ovviamente è una procedura molto impegnativa con rischi di mortalità del 10%, ma è anche più sicura oggi rispetto al passato. La ricerca comunque cerca nuove terapie almeno di pari efficacia, ma con meno rischi per il paziente.

La terapia innovativa per questa **malattia**

La terapia genica utilizza le cellule prelevate dal paziente (**autologhe**, cioè

da se stessi) e **ingegnerizzate di modo che possano comportarsi normalmente una volta impiantate nel soggetto malato**, con una procedura simile al trapianto convenzionale. La differenza rispetto a un trapianto convenzionale è che, trattandosi di cellule autologhe, **vengono meno tutta una serie di rischi** tipici di un trapianto da donatore. La terapia genica sta ormai uscendo dalla fase sperimentale e sta diventando una routine applicativa con gli stessi risultati del trapianto ma con meno rischi.

Per il futuro

Il problema è l'alto costo di produzione del prodotto che richiede una particolare lavorazione in laboratori specializzati e autorizzati. **Sarebbe bello che il sistema sanitario nazionale prevedesse un fondo per questa terapia** a cui possano accedere tutti i pazienti con questa grave patologia. •

Cosa sono le **cellule ematopoietiche**?

Come dice il nome, sono le cellule staminali (primitive), che poi diventeranno globuli rossi, globuli bianchi o piastrine. Nei trapianti sono prelevate, di solito, dal midollo osseo, la nostra "fabbrica del sangue".

SIOP Europa, per avanzare tra ricerca e cure

Il dottor Rizzari eletto a capo dei gruppi di lavoro dei protocolli clinici europei

A cura di ROBERTA ROGNONI, Giornalista

La SIOP, Società Internazionale di Oncologia Pediatrica, è una **realtà cruciale nella lotta ai tumori che colpiscono bambini e adolescenti** fino a 18 anni. Grazie a questo grande network vengono prodotti lavori scientifici, sperimentazioni cliniche, ricerche innovative, procedure e

protocolli messi a punto dai pediatri oncologi di tutto il mondo, che aprono la via a un uso sempre più diffuso di nuovi farmaci e strategie innovative per guarire i bambini malati. Nel nostro continente la SIOP raggruppa quasi **1800 membri** appartenenti a **35 paesi** europei che si incontrano periodicamente per confrontarsi e condividere dati ed esperienze,



così da produrre delle linee guida e protocolli che garantiscono adeguati avanzamenti nel campo delle cure oncologiche pediatriche.

I gruppi di lavoro dei protocolli clinici europei (ECTGs)

Esistono quelli che in "gergo scientifico" vengono definiti European Clinical Trial Groups (ECTGs): gruppi di lavoro trasversali, formati da medici e ricercatori provenienti da diversi paesi europei, specialisti di peculiari forme di tumore e che lavorano mettendo a punto linee comuni per la ricerca e il trattamento delle diverse forme oncologiche. **A coordinare 19 di questi importanti gruppi è stato eletto il dottor Carmelo Rizzari, Responsabile dell'Ematologia Pediatrica** del Centro Maria Letizia Verga di Monza. •



Trapianto e recidiva: le novità

Reportage dal congresso europeo più importante

A cura di ADRIANA C. BALDUZZI,
Pediatra Resp. Day Hospital

Lisboa 2018: EBMT Meeting

Ogni anno il congresso della Società Europea di Trapianto di Sangue e Midollo, detta EBMT, è un appuntamento da non perdere. I risultati degli studi internazionali più recenti vengono esposti in molteplici sessioni.

Oltre 5000 persone, provenienti da 85 paesi nel mondo, in prevalenza medici, ma anche infermieri, statistici, psicologi, ecc, hanno partecipato al congresso, che, nel marzo 2018, si è svolto a Lisbona. In oltre 150 sessioni, hanno parlato 365 relatori. Tra loro, c'ero anche io!

Recidiva post-trapianto

Nella sessione relativa al **trapianto in leucemia linfoblastica acuta** il mio intervento si prefiggeva di illustrare **le possibili strategie per diagnosticare e prevenire la recidiva**.

L'incidenza cumulativa dell'evento "recidiva" dopo il trapianto ha riguardato complessivamente il 23% dei bambini e dei ragazzi trapiantati nell'ambito del protocollo ALL SCT BFM 2003, condotto in Germania, Austria e Svizzera, e ALL SCT International BFM 2007, condotto in 10 paesi, tra i quali l'Italia.

Una buona e una cattiva notizia

La recidiva post-trapianto resta a tutt'oggi un evento gravato da limitate possibilità di cura, sia per la tossicità accumulata nel corso delle terapie precedenti, sia per la refrattarietà della malattia alle cure. **Sono migliorate**, però, rispetto al passato, **le prospettive di cura**.

La dottoressa Kuhlen di Düsseldorf ha valutato i 242 bambini e adolescenti che sono recidivati dopo il trapianto, mediamente nel secondo semestre, nei due protocolli citati sopra. Il 15% di loro non ha presentato una ulteriore recidiva di malattia a 3 anni dalla recidiva post-trapianto.

Che cosa fa ben sperare

Rispetto al passato **il problema della recidiva post-trapianto si è un po' ridimensionato**, sia per la migliore prevenzione della recidiva, sia per le migliori

strategie di cura della recidiva stessa, seppur da annoverare tra le terapie sperimentali.

Le strategie per la prevenzione della recidiva

Gli interventi pre-trapianto includono tutti i trattamenti volti a ridurre il residuo di malattia, cioè a migliorare la qualità della remissione. L'intensificazione della terapia si attua se i risultati di malattia residua minima ottenuti con i protocolli standard non sono ottimali. In altre parole, **quando è presente un residuo di malattia, pur minimo, rispetto all'atteso, si intensifica la terapia, cioè si aggiungono farmaci alla terapia standard**.

Farmaci innovativi per intensificare la terapia pre-trapianto

Alcuni dei farmaci che si usano per intensificare la terapia sono sperimentali, come il **Blinatumomab** e l'**Inotuzumab**, anticorpi artificiali che riconoscono antigeni, CD19 e CD22, rispettivamente, espressi alla superficie dei blasti leucemici di linea B.

Sono definiti farmaci "intelligenti" poiché diretti contro uno specifico bersaglio della malattia.

Come agiscono?

Il Blinatumomab collega i linfociti T, tramite l'antigene CD3, ai linfociti B e, soprattutto, ai blasti, tramite l'antigene CD19, causandone la morte. L'inotuzumab si lega ai linfociti B e ai blasti, tramite l'antigene CD22, permettendo all'agente citotossico calicheamicina, coniugato alla molecola, di penetrare nelle cellule e distruggerle. Questi farmaci innovativi, pur non essendo esenti da rischi, hanno prodotto risultati promettenti, sebbene preliminari e da confermare dopo un tempo più lungo di osservazione.

Interventi post-trapianto

Gli interventi post-trapianto mirano ad eliminare eventuali residui di malattia che non sono stati eradicati dal regime di condizionamento.

Nei pazienti che sono stati trapiantati **con un livello elevato di malattia residua minima si cerca di sfruttare l'attività immunologica** del midollo trapiantato, riducendo precocemente l'immunosoppressione farmacologica, così da consentire ai linfociti trapiantati di contrastare eventuali residui di malattia.

Nel caso in cui persistano residui di malattia successivamente al trapianto, si attuano misure ancora più intense per attivare il sistema immunitario; possono essere infuse cellule "attive" dal punto di vista immunologico, quali i linfociti del donatore, eventualmente manipolati. •





[I NOSTRI BAMBINI RINGRAZIANO]

2018, all'Inter il triplete della solidarietà



A cura di MARCO SPINELLI,
Pediatria nel reparto di Ematologia, Responsabile del Progetto Adolescenti

Che siate tifosi o meno non importa. Qui si va al di là dei meriti calcistici, perché da molti anni **l'Inter mostra un lato umano davvero speciale**, coinvolgendo i nostri pazienti e le loro famiglie in attività divertenti, ludiche ed emozionanti.

1) Inter Campus

È una realtà molto importante, nata nel 1997 (e oggi presente in 29 Paesi del mondo) per uno scopo fondamentale: restituire ogni anno a bambine e bambini

in difficoltà il "Diritto al Gioco", un diritto sacro e irrinunciabile per bimbi e ragazzi, che non può mancare mai, neanche nella malattia.

Così **il pallone diventa uno strumento educativo** e incanta anche i nostri bambini, da settembre 2013 coinvolti nell'entusiasmante esperienza dell'Inter Campus. Una collaborazione che dura ancora oggi e che vede **i nostri bimbi in fase di mantenimento o in stop terapia impegnarsi in attività sportive all'aria aperta**, come in un vero e divertentissimo allenamento di calcio (tiri in porta, scatti, dribbling, partitelle), maschi e femmine insieme, seguiti da allenatori e preparatori atletici professionisti, che non ti fanno mai mancare un sorriso o un incitamento gentile.

Negli ultimi due anni ai bambini si sono addirittura aperte le porte del **Centro di Formazione Suning "Giacinto Facchetti" (Inter-Ilo)**, la sede del settore giovanile dell'Inter, dove possono giocare e allenarsi come dei veri piccoli cam-



pioni. Alla fine di ogni allenamento i bambini ricevono in regalo la divisa neroazzurra con la quale sono scesi in campo e, indipendentemente dal loro tifo e dalla loro squadra del cuore, sono sempre tutti felici di indossarla.

Ciò che rende queste giornate ancora più speciali è vedere i nostri bambini correre, sudare e impegnarsi con grande determinazione e grinta, le stesse che fino a pochi giorni prima esibivano in ospedale affrontando i cicli di terapia. Ma stavolta divertendosi e passando del tempo in amicizia, tutti insieme. E altrettanto emozionante è ammirare i loro genitori che dagli spalti incitano i propri piccoli campioni esultando per un goal o per una bella azione e abbracciandoli a fine giornata, come se avessero vinto il loro speciale campionato. Perché il bello è che qui tutti vincono sempre.

2) Inter In The Community

Un'altra preziosa risorsa è "Inter In The Community". Nato nel 2017, questo progetto sociale vuole utiliz-

[Il bello è che qui tutti **vincono sempre**]



Otto anni dopo avere vinto Campionato, Coppa Italia e Champions, la squadra neroazzurra si aggiudica un nuovo triplete, non meno importante: il sostegno, la condivisione e l'aiuto ai nostri bimbi del Centro passano attraverso tre grandi progetti, con un unico grande obiettivo. Fare felici i bambini e le loro famiglie



zare la **forza del pallone come strumento educativo** e soprattutto **come segno di riconoscenza verso bambini e ragazzi con storie non facili**.

Piccole delegazioni costituite da giocatori e dirigenti dell'Inter raggiungono 4 ospedali del territorio, tra cui ovviamente il nostro Centro Maria Letizia Verga: da noi vengono **Antonio Candreva** e il Direttore Sportivo **Piero Ausilio**, con magliette e gagliardetti da autografare e consegnare ai nostri piccoli tifosi (ma anche ai tanti genitori entusiasti).

Un altro illustre giocatore della prima squadra viene a trovarci in Day Hospital e in reparto, **Gabriel Barbosa (Gabigol)**, e ancora una volta i corridoi del nostro Centro si animano e si entusiasmano.

Inoltre negli ultimi due anni i nostri bambini (con i loro genitori/tifosi) vengono invitati alla **Pinetina** per vedere gli allenamenti della prima squadra, **per incontrare i giocatori e il mister e provare l'emozione di sedersi all'interno della sala stampa**, come fanno i gioca-

Un super triplete

3 progetti pensati e dedicati ai nostri bambini/ragazzi e alle loro famiglie (compresi i fratelli e le sorelle).

3 progetti lodevoli ma soprattutto importantissimi per il benessere psico-fisico dei nostri pazienti, perché la nostra missione deve essere sempre quella di guarire il bambino nella sua globalità.

3 progetti nati dalla spontaneità e sensibilità di persone eccezionali che lavorano per FC Internazionale e che è giusto nominare e ringraziare per il loro grande cuore (in rigoroso ordine alfabetico): **Alberto Bassani, Nicoletta Flutti, Annalisa Novembre**. Con loro va ricordato anche il compianto **Marco Cappellini** (tra i fondatori di Inter Campus), che tanto si è prodigato perché Comitato Maria Letizia Verga e FC Internazionale collaborassero insieme. Un ulteriore ringraziamento va a **Javier Zanetti** (vice-presidente) e **Alessandro Antonello** (CEO) che hanno spesso accolto i nostri bambini e ragazzi rendendo gli eventi ancora più speciali.

tori quando rispondono alle domande dei giornalisti.

In queste occasioni i selfie si sprecano, gli abbracci con i giocatori sono spontanei e sinceri, i sorrisi sono immediati e contagiosi. Anche i calciatori, spesso così lontani e inarrivabili, si alzano spontaneamente al livello dei nostri bambini diventando speciali a loro volta. Una vera gioia.

3) Progetto Football Therapy

Ecco infine il progetto Football Therapy, nato nella stagione calcistica 2016/2017. **L'Inter riserva uno (di 10) Sky Box a 5 pazienti del nostro Centro** e a 5 pazienti dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano (INT). **Ma non per una sola partita... per tutta la stagione**, cioè per tutte le partite casalinghe (compresi i big match contro Milan, Juventus, Napoli...).

Lo Sky Box è un'area coperta al primo anello arancio con poltrone, catering e maxi-schermo per vedere la partita in un ambiente "protetto", con la possibilità però di poterla seguire anche dalle poltroncine in esterno con, in sottofondo, il "piacevole frastuono" dello stadio.





Un'emozione incredibile. E poi **possono vivere il percorso tanto sognato dai bambini che non sono mai entrati in uno stadio.** Ma qui non siamo in uno qualsiasi, è lo stadio Giuseppe Meazza (San Siro), soprannominato "La Scala del Calcio": l'ingresso dedicato, la "passerella" sotto le tribune, l'ascensore fino al primo anello, il campo da gioco e gli spalti che all'improvviso riempiono gli occhi estasiati dei bambini e ragazzi, l'ingresso nello Sky Box. Una passeggiata magica. All'interno di questo progetto l'Inter invita una delegazione di ragazzi del nostro Centro (e dell'INT di Milano) al **Christmas Party** ufficiale della società: **i ragazzi vivono una serata da VIP**, conoscono tantissimi giocatori presenti e passati della storia interista e raccontano le loro storie. E non si torna a

casa a mani vuote, perché **la società neroazzurra ci dona numerose divise da portare in ospedale** per consegnarle a tutti coloro che non hanno potuto partecipare. Una serata indimenticabile. •





[FARLI DIVERTIRE]

Cosa si intende per **terapia non farmacologica** nell'ambito dei tumori infantili?

Realizzare i loro desideri, vivere esperienze emozionanti e uniche aiuta i nostri bimbi e ragazzi a stare meglio

A cura di MOMCILO JANKOVIC, Pediatra ed Ematologo

Parola d'ordine: "Qualità di vita". Come realizzarla? Ci sono diversi modi ma un solo obiettivo: Garantirla. Ed ecco scendere in campo più forze, più persone che con la loro integrazione e condivisione consentono il raggiungimento di questo obiettivo. **La terapia ricreativa** (terapia non farmacologica) ha senza dubbio una funzione di divertimento e di "distrazione" dal peso della malattia, ma ha anche una funzione scientificamente oggi comprovata di **miglioramento delle condizioni clinico-fisiche di un soggetto ammalato**. Infatti è in grado di liberare delle sostanze attive, le "citochine", che agiscono a livello circolatorio e ormonale, modificando alcuni parametri vitali, come la pressione arteriosa, la glicemia... Un bambino di 10 anni, Riccardo, "sfegatato" interista mi chiede o meglio mi supplica: "Riesci a mandarmi a vedere Inter-Roma? Daiiiiiiii". Occhioni scintillanti verde-azzurro, espressione del viso implorante, lentiggini che quasi si staccano dalla pelle... "OK, te lo prometto! Ce la faremo...", dico io. Sembra facile ma non è così scontato. Inizia la **catena di solidarietà**. Abbiamo letto come **Alberto Bassani dell'Inter**, persona squisita, estremamente sensibile alle richieste dei bambini, tramite la sua Società, mette a disposizione per l'intero campionato uno

Sky-box per 10 ragazzi. Riccardo è felice? Di più! E si gode la sua partita al meglio.

Il **Comune di Milano** irrompe con i suoi Consiglieri a completare questa splendida organizzazione: c'è anche il **Milan**, per cui ogni domenica mi vengono dati da 2 a 4 biglietti per vedere sia il Milan sia l'Inter, per i bambini (anche i piccoli con il loro genitore). Le straordinarie segretarie: **Elena, Paola, Federica, Laura, Patrizia** svolgono a tale proposito un servizio di collegamento con me efficientissimo, tempestivo e preciso e, insieme ai **Consiglieri Marco Fumagalli, Elisabetta Strada e Anna Scavuzzo**, partecipano alla nostra gioia nel migliorare la qualità di vita dei nostri pazienti.

Per i Concerti, **Vania della Magica Cleme con le sue "girls"** è straordinaria nel procurare in tempi rapidissimi i biglietti richiesti soprattutto dagli adolescenti.

Il motto è: "nei limiti del possibile nulla è impossibile" e allora **Ligabue, Antonacci, Zuccherò, Vasco Rossi, Pausini, Fedez e J-Ax, Cremonini, i Negramaro, Il Volo, Tiziano Ferro, Jovanotti...** trovano un posto concreto nel libro dei desideri. Non solo: tanti vip, musicisti, calciatori, mettono volentieri a disposizione un po' del loro prezioso tempo per venire a trovare in ospedale i loro piccoli fan. **Caparezza, Antonelli, Montolivo, LaSabriGamer, Gelido, Irama, Vegas Jones, Emis Killa...** Ed è subito festa! •

Arriva Caparezza!



Montolivo improvvisa due tiri con un piccolo campione.

Drama conquista il cuore di tutti!



La terapia ricreativa è divertimento e distrazione dal peso della malattia, ma anche miglioramento delle condizioni clinico-fisiche



[PIÙ FORTI E FELICI]



Lo sport che fa bene

*Siamo “quelli di **Sport Therapy**” e vi aggiorniamo sul nostro progetto di ricerca clinica che ci sta dando tantissime soddisfazioni, perché i bambini sono contenti e sempre più coinvolti*



A cura di FRANCESCA LANFRANCHI,
Medico specialista in Medicina dello sport

Cos'è la Sport Therapy

È una terapia a tutti gli effetti, personalizzata. Ogni bimbo o ragazzo viene valutato accuratamente e poi riceve una quantità di esercizio adatta a migliorare la sua tolleranza fisica, cercando di evitare di avere effetti collaterali; le attività, infatti, sono scelte in base alla propria costituzione e storia clinica, in modo da non creare danni organici.

Il lavoro annuale è suddiviso in una serie di round: ognuno è costituito da 12 settimane di allenamenti intensi, ma adatti alle caratteristiche di ciascun atleta, 3 volte alla settimana. Per un giorno alcuni dei nostri atleti si possono allenare a casa, con il kit che viene dato loro appositamente.

Nuovi sport

Abbiamo delle novità importanti! **Sono stati introdotti 3 gesti tecnici meravigliosamente adattabili a ogni condizione clinica dei nostri atleti.** Questi 3 sport, infatti, possono essere fatti anche all'interno delle



[Ci sono già dei **risultati molto evidenti:**
i nostri **atleti migliorano!**]



camere del reparto o del Day Hospital. Per cui ora non stupitevi se vedete dei giocatori di **golf** in reparto, o dei **calcianti** o qualcuno sulla **palestrina di arrampicata**! Gli istruttori nuovi sono bravissimi: Matteo, il maestro di golf; Roberto, il tecnico del calcio (Inter Campus) e Max, guida alpina. Sono stati allenati oltre una cinquantina di atleti. **Molti hanno fatto Sport Therapy in camera e i nostri atleti saranno sempre di più.**

Un'altra novità recente è che, su indicazione dei pediatri curanti, abbiamo iniziato a prendere in carico tutti, bambini e ragazzi, sin dall'inizio delle terapie. In questo modo **potremo combattere assieme la debolezza che si manifesta dopo le indispensabili cure che vengono fatte** al Centro Maria Letizia Verga e, obiettivo ambizioso, limitare effetti tossici delle terapie, come l'osteonecrosi.

Alcuni dati interessanti

1. Ci sono già dei risultati molto evidenti: **i nostri atleti migliorano!** Nel test del cammino sui 6 minuti tutti hanno migliorato la propria prestazione di circa 50 m (in media). Succede così anche per la forza, che migliora, grazie agli allenamenti dedicati al **potenziamento del muscolo**. A volte la Sport Therapy da sola non basta per migliorare la funzionalità specifica di una articolazione o di un gruppo muscolare. Allora **viene fatto un trattamento di terapia manuale osteopatico per cercare di migliorare il distretto.**

2. Abbiamo misurato, con la collaborazione delle nostre psicologhe, anche **la qualità della vita dei nostri atleti** e verificato cosa ne pensano i loro genitori. La qualità di vita migliora, grazie all'entusiasmo contagioso dei nostri bravissimi atleti, che, **pur facendo fatica nei loro allenamenti, stanno meglio fisicamente e apprezzano il fatto di fare nuove amicizie.** Insom-

ma sono davvero molto soddisfatti! Possiamo dunque concludere che la Sport Therapy ha un effetto positivo sulla tolleranza all'esercizio dei piccoli e grandi pazienti del Centro, anche quelli più fragili sia sul piano fisico sia psicologico.

Non ci fermiamo qui...

Stiamo pensando a nuove tipologie di valutazione, sempre più accurate e non invasive, per essere ancor più precisi nella somministrazione della nostra terapia.

Stiamo raccogliendo i fondi per alcune apparecchiature, come ad esempio la NIRS (la spettroscopia, che ci aiuta a vedere cosa succede dentro il muscolo) e **stiamo lavorando per combattere l'osteonecrosi.** •





[COSÌ CI AIUTANO]

Siamo una **grande famiglia**

Manifestazioni, cene, gare, attività... i nostri amici se le inventano tutte pur di aiutarci a raccogliere fondi per far vivere bene i nostri bimbi e far guarire un bambino in più. Ecco alcuni di loro

A cura di DI MICHELA CASIRAGHI, Segreteria Comitato M. L. Verga

AGLIATE (MB)

5° edizione di "BATTiamo la leucemia"

Oltre 1000 partecipanti al via ad Agliate, Sabato 19 maggio 2018, in ricordo di Riccardo Battisti, a sostegno del Comitato Maria Letizia Verga.

Mamma Anna e papà Andrea



AGRATE BRIANZA (MB)

I bimbi per i bimbi: ecco lo "Zecchino delle Voci Bianche"

Il Sanremo dei piccoli si è trasformato in una grande festa dai mille colori, a favore dei piccoli pazienti del Centro Maria Letizia Verga.

Luisella

ARCORE (MB)

A passo spedito contro la leucemia infantile

Il 6 maggio oltre un migliaio di persone si sono date appuntamento in Villa Borromeo, ad Arcore, per la 25esima edizione della "Camminiamo insieme" organizzata dalle associazioni arcoresi. Poi gli Alpini hanno deliziato i presenti con specialità gastronomiche.



Angelo



BARZIO (LC)

"Indossala col Cuore"... anche in montagna!

Le magliette del Comitato indossate dai nostri volontari in ogni occasione, per informare sulle attività a favore dei bambini.

Rosanna



BIASSONO (MB)

Festa Campagnola, 3 week-end di solidarietà

Magliette rosse del Comitato... lavoro, lavoro, lavoro... TAVOLI pieni di gente splendida! E un ottimo risultato per guarire un bambino in più.

Fabio

BORMIO (SO)

"Momento Musicale":

un'esplosione di note in alta montagna

A fine anno scolastico, l'orchestra e il coro della scuola "M. Anzi" di Bormio hanno organizzato un coinvolgente concerto a favore del Comitato: con "Momento Musicale" l'eco delle note e della solidarietà ha raggiunto i nostri bambini.

Elisa



BUSTO ARSIZIO (VA)

Un concerto in onore di Zucchero, per i nostri bambini

Giorgio con la sua band "Sugar Live" e Mario Schiliro, storico chitarrista di Zucchero, insieme con il "Piccolo Coro La Goccia", ha organizzato una bella serata di solidarietà a Busto Arsizio, per un tributo al mitico musicista e cantante.

Stefania



CERMENATE (CO)

Memorial Naty

Ogni anno a luglio ricordiamo Natalino, attraverso una delle sue grandi passioni: il calcio. Quest'anno tramite amici abbiamo avuto modo di conoscere il Comitato Maria Letizia Verga e abbiamo scelto di sostenere i suoi progetti per i bambini malati di leucemia.

La famiglia e gli amici di Naty



CESANO MADERNO (MB)

33 Anni di solidarietà

Tributo ai Pooh, al cine-teatro Excelsior grazie alla band "Il Colore dei Pensieri". Un concerto per ringraziare i tanti volontari e i generosi sostenitori capaci ogni anno di contribuire alla raccolta fondi per il Comitato. La testimonianza di mamma Gabriella e l'intervento del Prof. Biondi hanno commosso l'intero pubblico, trasmettendo grandissime emozioni.

Rosanna



CHIAREGGIO (SO)

Chalet Tana del Grillo

Chiareggio è il paradiso delle montagne dove si respira un'aria deliziosa e soprattutto aria di Amicizia. Siamo fieri di poter offrire ai nostri clienti manufatti e parlare loro del Comitato M. L. Verga. È insieme che si realizzano grandi progetti e noi ci siamo.

Morena e Massimo



COMO

Il "Gran Varietà", da 21 anni

Abbiamo cantato, suonato, danzato e applaudito. Il pubblico ha seguito con divertimento ogni minuto della serata organizzata dagli "Amici di Arianna", grande soddisfazione per quanto siamo riusciti a fare anche quest'anno per i bambini!

Marina



CORMANO (MI)

"Tutti per Giulia" ... a teatro

Il 26 maggio e il 3 giugno il teatro di Cormano era pieno di gente per l'evento "Tutti per Giulia" organizzato dall'Associazione Culturale Teatrale "La Compagnia Arcobaleno" di Cormano a

favore del Comitato e dedicato alla loro piccola amica Giulia in cura a Monza. Due serate all'insegna del teatro e del divertimento.

Nora



DELEBIO (SO)

"Al di là della Musica" per Martina...

A febbraio, a Delebio, in oratorio, si è tenuta la quarta edizione dello spettacolo "Al di là della musica", una kermesse musicale in ricordo di Martina Ceciliani. Una

serata all'insegna dello spettacolo e della solidarietà.

Antonella



DELEBIO (SO)

Una serata a teatro per Martina

A marzo la compagnia teatrale "Pruà per creet" di Novate Mezzola si è esibita all'oratorio di Delebio portando in scena la divertentissima commedia dialettale "Sperem che la sia... la volta buna", a sostegno del Comitato.

Antonella



DERVIO (LC)

"Cammina con gli Angeli" per Marco e Guia

A febbraio, due indimenticabili giornate in loro ricordo. Giri in "Lucia", la barca tipica del lago di Como e burra-co. Poi camminata non competitiva.

Michela



GROSIO (SO)

1000X1000

Mille persone corrono per 1000 m a favore nel Comitato. Partenza venerdì 31 agosto alle ore 20 sotto una pioggia battente, sabato il tempo è migliorato. Tra i partecipanti anche una sposa con i suoi invitati.

Rosanna



INTROBIO (LC)

Concerto d'estate

Il 3 Agosto è stato organizzato dal Comune di Introbio a favore del Comitato un Ensemble Sinfonico: Direttore Roberto Gianola, Soprano Hiroko Morita.

Debora



SAN MARTINO IN STRADA (LO)

Festa Campagnola

Anche quest'anno l'intero paese, guidato dal sindaco, ha partecipato alle iniziative a favore del Comitato.

Napoleone

LANZO (CO)

Un quadro a quattro mani per Teodoro

La Pro Loco di Lanzo Scaria, in collaborazione con il comune Alta Valle Intelvi, ha organizzato una mostra di pittura dall'1 all'8 aprile presso la bellissima Villa Turconi di Lanzo. Il giorno di apertura della mostra gli artisti hanno realizzato insieme un'opera a quattro mani e il ricavato è stato offerto al Comitato in memoria di Teodoro Soldati.

Carla



MONTE CREMASCO (CR)

Gli Amici di Diego festeggiano 30 anni

La popolare festa che cade ogni anno a metà del mese di giugno in ricordo di Diego Vanazzi compie 30 anni: un grande traguardo per tutti i volontari, persone fantastiche unite nella grande causa del Comitato di guarire un bambino in più.

Rosa

LIVIGNO (SO)

Karate e donazioni

A giugno è stato organizzato un pranzo in plaza Placheda per quasi 500 persone, in occasione del passaggio di "Cintura di karate" a livello provinciale. Grazie a tutti quelli che hanno collaborato e hanno permesso la raccolta di una somma importante donata al Comitato.

Katia e Cristian



MILANO

Corsa di Kevin, settima edizione

Anche quest'anno abbiamo lanciato in cielo tantissimi palloncini con il nome di ogni bambino che ha partecipato alla nostra corsa, organizzata dalla Polisportiva Garegnano 1976. Siamo orgogliosi di avere potuto così donare con un grandissimo contributo.

Emanuela



MILANO

La Farmacia Beretta aiuta il Comitato

In occasione della Festa della Mamma la farmacia ha ospitato il Comitato con una testimonial d'eccezione: una nostra ragazza guarita.

Ludovica



MILANO

"Insieme Day" del Comitato

Maria Letizia Verga, terza edizione

Il 7 marzo 2018, presso lo Showroom di Microsoft House, la terza edizione di "Insieme Day": un viaggio "ideale" all'interno del Centro Maria Letizia Verga, per mostrare come lavoriamo ogni giorno per bambini e famiglie. Un'occasione preziosa e importante per fare il punto sui progetti di ricerca, cura e assistenza.

Roberta



MILANO

Note per la Ricerca

Il 3 febbraio 2018, nella suggestiva Sala Verdi del Conservatorio di Milano, le incantevoli note dell'Orchestra da Camera di Friburgo a favore del Centro Maria Letizia Verga, per guarire un bambino in più.

Michela





MILANO

Studio Seta Pilates per i nostri piccoli pazienti

Alessia e Milena, con le loro clienti hanno organizzato una giornata all'insegna del benessere e della beneficenza: Pilates, Respirazione, Cardiolates, Stretching o trattamenti Shiatzu, per raccogliere fondi.

Alessia



MILANO

Wow! Ma è facile guidare il treno?

Lo hanno scoperto a giugno alcuni nostri bambini. Con i loro genitori, accompagnati dall'Associazione Magica Cleme e da Davide il Drago, hanno visitato il Centro Controllo Circolazione di Milano Greco dove si comandano le linee ferroviarie della Lombardia e hanno provato la sensazione di essere macchinisti presso il Centro di Formazione di Trenitalia dove risiedono alcuni simulatori.

Saverio



MONZA (MB)

"Donne, madri del mondo"

Il 26 marzo, presso l'Arenario, un incontro aperto a tutti sull'universo femminile, raccontato dalla voce delle donne che ogni giorno vivono storie di forza e coraggio in prima linea al Centro Maria Letizia Verga come dottoresse, infermiere e mamme.

Roberta



MONZA (MB)

Gelato "la mia mamma"

In estate i bambini del Centro assieme alle mamme, grazie al coinvolgimento della gelateria l'Albero Dei Gelati, hanno creato un gusto speciale: "la mia mamma". È stato un pomeriggio divertente e istruttivo: i bambini hanno imparato tantissimo sull'arte del gelato.

Roberta



MONZA (MB)

Palloncini contro la leucemia

Il 15 febbraio, in occasione della giornata Mondiale contro il Cancro infantile, dal terrazzo del Centro e in alcune scuole di Monza e dintorni, in contemporanea con tutta Italia, sono stati lanciati migliaia di palloncini dorati simbolo dell'oncologia pediatrica.

Michela



MORBEGNO (SO)

Torneo di burraco per Martina

Sabato 17 marzo, in collaborazione con il Burraco Club di Morbegno, si è svolto, presso l'oratorio di Delebio, un torneo di carte dedicato a Martina Cecilian. L'evento ha visto ben 78 coppie di giocatori provenienti dalle province di Sondrio, Como e Lecco.

Antonella e Massimo

DA SANTA CATERINA VALFURVA A MONZA

Noi corriamo in rosa per...

290 km con 8000 metri di dislivello, da percorrere da giovedì 28 giugno a domenica 1 luglio, al di là del piacere della corsa, che è solo il mezzo per condividere lo stesso obiettivo. Si corre fino alla tappa successiva secondo il concetto del "trail autogestito itinerante": chiunque può unirsi al gruppo per percorrere anche un breve tratto come compagno di viaggio, vivendo un'esperienza unica.

Luisa e Rita



OLGIATE MOLGORA (LC)

In 400, a cena, per raccogliere fondi...

Questo momento conviviale della serata di venerdì 25 maggio presso la palestra di Olgiate Molgora è nato dall'idea di Giovanni Grasso, collaboratore del Comitato e della "Fondazione Monza e Brianza per il bambino e la sua mamma".

Giovanni



PADERNO D'ADDA (LC)

E...state seconda edizione

Atleti, volontari, amici e famiglie hanno partecipato con tanta energia all'evento in ricordo di Yara. Tra gli atleti anche la squadra del Centro Maria Letizia Verga.

Gabriele



PANDINO (CR)

Correre per la Vita, trentaduesima edizione

Nonostante il maltempo anche questo anno siamo riusciti ad avere 3400 iscrizioni e circa 1000 partecipanti, che si sono goduti la camminata/marcia anche sotto la pioggia, col sorriso sulle labbra perché coscienti di averlo fatto per fare del bene.

Luigi



PARABIAGO (MI)

Trofeo "Il Galletto" per Luciano

A maggio il Comitato è stato ospite del Trofeo nazionale di minirugby in ricordo di Luciano Marazzini presso il Centro Sportivo "Venegoni Marazzini". In questa occasione la sig.ra Lupieri ha potuto raccontare ai numerosi partecipanti l'impegno del Comitato per i bambini malati di leucemia.

Laura

PORTICETTO (CO)

La tradizionale festa di Carnevale degli Amici del Comitato

È con questo sentimento di enorme speranza e di rinascita che la tradizionale festa di Carnevale quest'anno è diventata la nostra festa di primavera, una primavera come segno di una vita nuova per il futuro dei nostri bambini.

Laura





ROVATO (BS)

Oratorio Don Bosco, per Mattia

Un banchetto organizzato dall'Oratorio a favore del Comitato Maria Letizia Verga, per raccogliere fondi e in ricordo di Mattia.

Antonella



SANTA CATERINA VALFURVA (SO)

"Scia con i Campioni", per Barbara

L'Associazione Sciare per la Vita onlus ogni anno questa manifestazione in ricordo di Barbara Compagnoni e anche quest'anno a favore del Comitato. Gara non competitiva, in cui i partecipanti sono divisi in squadre, capitanate da un grande campione.

Michela



SESTRI LEVANTE (GE)

Quadri della solidarietà, per ricordare Arturo

Ornella Bernard, sulla riviera ligure, organizza da molti anni in ricordo di suo fratello Arturo, un caro amico del Comitato Maria Letizia Verga, un banchetto dove offre i suoi quadri a favore del Comitato.

Michela



MONZA (MB)

Un premio per la pace

Vince Eleonora Moretti per la scuola in ospedale, nell'ambito del progetto "Un poster per la pace". Questo concorso artistico per bambini incoraggia i giovani di tutto il mondo a esprimere la loro visione della pace.

Michela



ZONE SAGRA — ROGNO (BS)

Un midollo per la vita...

In questi anni la Valle Camonica ha visto molti bambini ammalarsi di Leucemia, costretti a trasferirsi per cure a Monza accolti dal Comitato. Un gruppo di genitori uniti dalla disavventura dei loro figli ha scelto di concentrare le forze organizzando eventi per aiutarci. Il 16 giugno è stata organizzata una serata con bella musica e buon cibo a cui hanno partecipato moltissime persone.

Fabrizio



LEGGIUNO (VA)

Concerto all'Eremo di S. Caterina del Sasso

A marzo, anche quest'anno il Lions Club Laveno Mombello S. Caterina del Sasso ha organizzato un suggestivo momento musicale a favore del Comitato Maria Letizia Verga.

Fernanda

COURMAYEUR (AO)

Tor des Geants

Gianni, Claudio, Fausto e Stefano sono impegnati nel "Tor des Geants", gara di trail lunga 330 km con 24.000 metri di dislivello in Valle d'Aosta. I nostri runner hanno chiesto a tutti di sostenere i progetti di ricerca contro la leucemia infantile con una raccolta fondi sulla Rete del Dono.

Federica

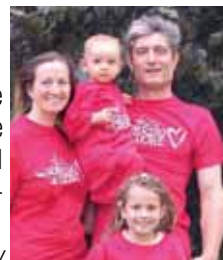


NOVATE MEZZOLA (SO)

Un sorriso di Cuore

Quest'anno la nostra Associazione ha voluto organizzare anche un incontro per sensibilizzare il pubblico sulla malattia, le nuove terapie e l'approccio olistico alla cura. Tre grandi ospiti sul palco: il Prof. Biondi, il Dr. Jankovic e il Sig. Verga. La festa è stata un grande successo di comunicazione. Davvero "Un Sorriso di Cuore"!

Lucy



MONZA (MB)

INDART-Industries Join Art

Dal 6 al 23 settembre 2018, nella splendida Orangerie della Villa Reale di Monza, si è tenuta la prima edizione della mostra "INDART - Industries Join Art", in cui 20 artisti contemporanei hanno dato vita a opere inedite, create a partire dai materiali offerti loro da 10 aziende simbolo del "Made in Italy".

Federica



PRINCIPATO DI MONACO

INDART-Industries Join Art

Giovanni Verga alla Cena di Gala con la principessa Stephanie nell'esclusiva location dello Yacht Club del Principato di Monaco! In occasione del quale si è tenuta l'asta per la vendita delle opere della prima mostra "INDART-Industries Join Art". Il ricavato andrà a sostenere il Comitato MLV e l'Associazione Fight Aids Monaco.

Federica



SONCINO (CR)

Sesta gara di aratura

Un appuntamento che richiama centinaia di persone. Il ritrovo domenica 30 settembre alle 9 alla cascina Grandoffio di Sotto. Il ricavato dell'evento è stato devoluto al Comitato per la cura della leucemia infantile e alla Croce verde di Soncino. Tra le varie attrattive anche lo stand del Comitato con la famiglia Gaiardi. Complimenti a Federico per il suo 2° posto nella gara di aratura.

Marco



VILLA TIRANO (SO)

Alberto nel Cuore

Il 15 e 16 settembre si è svolta la manifestazione "Compleanno tra Cielo e Terra" in ricordo di Alberto. Giorni ricchi di emozione e felicità insieme a moltissime persone. Un grazie immenso a tutti. Vi saluto con il nostro slogan: "le parole fanno a gara, i gesti tagliano il traguardo".

Valentina





Caro amico,

per il Comitato Maria Letizia Verga Onlus la sicurezza dei tuoi dati è importante e desideriamo che tu ti senta sempre protetto e informato.

Abbiamo aggiornato l'**Informativa relativa al trattamento dei dati personali** in conformità con il nuovo Regolamento dell'Unione Europea n. 2016/679, noto come "GDPR" (General Data Protection Regulation).

Ti invitiamo a leggere la nuova Informativa, qui di seguito, dove potrai trovare in modo semplice e sintetico i motivi per cui trattiamo i tuoi dati personali e i tuoi diritti.

Continueremo a trattare i tuoi dati personali nel rispetto della normativa in materia e nel caso in cui non volessi più che i tuoi dati vengano trattati dal Comitato Maria Letizia Verga ONLUS, non devi fare altro che inviare una mail a privacy@comitatomarialetiziaverga.org e comunicarci il desiderio che i tuoi dati vengano rimossi dal nostro database per tutte le finalità indicate nella Informativa o solo per alcune di esse.



Informativa sul trattamento dei dati personali ai sensi degli artt. 13 e 14 del Regolamento UE 2016/679

Gentile Signora/e, nel ringraziarla per la Sua partecipazione alla vita del Comitato Maria Letizia Verga Onlus, la informiamo che il trattamento dei dati personali che la riguardano è improntato a principi di correttezza, liceità, trasparenza e sicurezza, nonché di tutela della sua riservatezza e dei suoi diritti.

Ai sensi del Regolamento UE 2016/679, pertanto, le forniamo le seguenti informazioni:

1. Per dato personale si intende qualsiasi informazione riguardante una persona fisica identificata o identificabile.

2. Per trattamento si intende: qualunque operazione o complesso di operazioni, effettuati sui dati personali con o senza l'ausilio di strumenti elettronici.

3. Le finalità del trattamento dei Suoi dati personali sono:

a) attività di contatto (invio di news letter, contatti telefonici, invio di sms etc.);

b) gestione delle donazioni;

c) gestione delle donazioni liberali a fronte di un oggetto solidale, attraverso transazioni on line;

nonché i connessi adempimenti amministrativi, civilistici e fiscali e gli obblighi di legge a cui il titolare deve ottemperare. I dati che le è richiesto di conferire sono quelli necessari per l'espletamento di queste attività.

4. Per queste finalità, i dati che la riguardano sono i dati anagrafici necessari per le attività di contatto (nome, cognome, indirizzo postale e mail, etc.) e possono essere conferiti da lei direttamente o da sostenitori del Comitato Maria Letizia Verga; tali dati personali potranno essere:

4.1 trattati da personale interno appositamente incaricato o da soggetti esterni designati Responsabili del trattamento. La conoscenza da parte di ciascuno dei soggetti sopra indicati sarà limitata ai dati necessari per l'espletamento dei rispettivi compiti.

4.2 comunicati a soggetti terzi destinatari per legge o per regolamento; comunicati, in caso di richiesta, a forze di polizia o all'autorità giudiziaria.

Premessa la definizione di profilazione data dal Regolamento UE 2016/679 all'art. 4 punto 4) a cui si rimanda, la informiamo che alcune attività di contatto sono gestite con azioni personalizzate in base alle caratteristiche di comportamento (es. importo donato, frequenza delle donazioni), interessi e preferenze manifestati dall'interessato in occasione della sua partecipazione alle diverse iniziative del Titolare, altre caratteristiche come ad es. la zona di residenza; ciò consente di selezionare, tra le molteplici iniziative condotte dal Comitato Maria Letizia Verga Onlus, quelle di maggiore interesse per l'interessato e di indirizzargli contenuti in linea con essi ("profilazione").

5. Il conferimento dei dati è facoltativo, tuttavia gli stessi sono indispensabili per lo svolgimento delle attività illustrate al punto 3., pertanto il mancato conferimento dei dati comporterà l'impossibilità di attuare dette attività. Premessa la liceità del trattamento in quanto necessario per il perseguimento del legittimo interesse del Comitato Maria Letizia Verga Onlus - che è la promozione di attività a favore di bambini affetti da leucemia o linfoma e delle loro famiglie, finanziate attraverso la raccolta fondi - la base giuridica del trattamento dei dati personali è nello specifico:

☐ per i soci, il contratto associativo

☐ per i donatori, il contratto di donazione

☐ per ciascuna delle attività di cui al punto 4, il consenso. Pertanto Le verrà richiesto il consenso esplicito per ciascuna delle menzionate attività e Lei è consapevole che potrà partecipare alle sole attività per le quali avrà rilasciato il consenso.

6. I dati personali che la riguardano saranno conservati con supporti informatici e cartacei situati in paesi nei quali si applica il Regolamento UE 2016/679, nel rispetto delle vigenti disposizioni in materia di tutela dei dati personali e con l'adozione di misure di sicurezza idonee in conformità allo stesso Regolamento UE 2016/679.

7. Il periodo di conservazione dei dati personali è:

- per l'invio di news letter, fino a quando lei non manifesterà la volontà di non volerla più ricevere

- per le donazioni, fino alla conclusione del rapporto instaurato e per il tempo richiesto dalle normative applicabili, con particolare riferimento alle normative amministrative, civilistiche e fiscali

- per le donazioni liberali a fronte di un oggetto solidale attraverso transazioni on line, fino a quando il Comitato Maria Letizia Verga Onlus sarà attivo in progetti che potrebbero essere di Suo interesse, a meno che Lei non eserciti il diritto di opposizione.

8. L'interessato può in ogni momento esercitare i seguenti diritti: l'accesso ai dati personali, la rettifica o la cancellazione degli stessi, la limitazione o l'opposizione al trattamento, la portabilità.

9. L'interessato ha il diritto di revocare il consenso in qualsiasi momento, senza che ciò pregiudichi la liceità del trattamento effettuato fino a quel momento.

10. L'interessato ha il diritto di proporre reclamo al Garante per la protezione dei dati personali nell'ipotesi in cui venisse a conoscenza di un trattamento illegittimo dei suoi dati.

11. Il titolare del trattamento dei dati è Comitato Maria Letizia Verga Onlus via Pergolesi 33, 20900 Monza (MB), nella persona del Legale Rappresentante Sig. Giovanni Verga. Per comunicazioni relative al trattamento dei dati personali è disponibile l'indirizzo e-mail privacy@comitatomarialetiziaverga.org



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

In questa pagina trovate uno schema riassuntivo del bilancio di esercizio chiuso al 31 dicembre 2017

RENDICONTO 2017

STATO PATRIMONIALE

STATO PATRIMONIALE AL 31 DICEMBRE 2017

ATTIVO	31/12/2017	31/12/2016
ATTIVO IMMOBILIZZATO		
Immobilitazioni immateriali	26.827	
Immobilitazioni materiali	1.142.461	1.148.850
Immobilitazioni finanziarie	456.000	454.888
Totale ATTIVO IMMOBILIZZATO	1.625.291	1.610.314
ATTIVO CIRCOLANTE		
Crediti a breve	715.646	440.345
Ritenenze	798.791	1.602.190
Disponibilità liquide	3.359.392	4.656.287
Disponibilità liquide nuclei costruzione	0	202.320
Totale ATTIVO CIRCOLANTE	4.873.830	6.901.146
Rischi e riconti attivi	159.502	221.200
TOTALE ATTIVO	6.658.623	8.732.665

PASSIVO	31/12/2017	31/12/2016
PATRIMONIO NETTO		
Patrimonio libero		
Risultato gestionale esercizio in corso	1.039.896	2.841.048
Risultato gestionale esercizi precedenti	-4.552.609	-7.393.657
Fondi di riserva	4.497.000	4.497.000
Totale patrimonio libero	973.276	-55.609
Fondo di dotazione	61.975	61.975
Patrimonio vincolato		
Patrimonio vincolato a progetti	1.143.350	76.353
Totale patrimonio vincolato	1.143.350	76.353
Totale PATRIMONIO NETTO	2.178.602	82.719
DEBITI		
Debiti entro 12 mesi	2.104.403	4.454.049
Debiti oltre 12 mesi	2.135.333	3.020.667
Fondo TFR	109.393	97.233
Fondo futuro donazioni	50.801	1.077.998
Totale DEBITI	4.490.021	8.649.946
TOTALE PASSIVO	6.658.623	8.732.665

CONTO ECONOMICO

RENDICONTO GESTIONALE A PROVENTI E ONERI AL 31 DICEMBRE 2017

PROVENTI	31/12/2017	31/12/2016
PROVENTI DA ATTIVITA' TIPICHE		
Quote associative	435	490
Leasli	701.560	2.528.751
Donazioni	2.654.678	2.767.177
Donazioni progetto Mlazio	162.428	146.242
Contributo Sx1000	901.390	861.633
Totale PROVENTI DA ATTIVITA' TIPICHE	4.420.500	6.304.294
PROVENTI DA RACCOLTA FONDI		
Raccolte pubbliche di fondi	2.019.085	1.985.775
Totale PROVENTI DA RACCOLTA FONDI	2.019.085	1.985.775
ALTRI PROVENTI		
Rimborsi	1.205	4.978
Ricavi per attività commerciali marginali	88.014	87.054
Proventi finanziari e diversi	226.488	4.086
Totale ALTRI PROVENTI	315.686	96.120
TOTALE PROVENTI	6.755.271	8.386.188

ONERI	31/12/2017	31/12/2016
Oneri per progetti	3.446.049	3.863.833
Oneri per raccolta fondi	957.683	916.131
Oneri di supporto generale	151.520	147.119
Oneri per attività commerciali marginali	30.686	45.348
Oneri finanziari	48.659	66.407
Altri oneri	24.769	509.575
TOTALE ONERI	4.659.368	5.548.414
RISULTATO GESTIONALE	2.095.902	2.837.774
DI CUI DA DESTINARE AI FONDI VINCOLATI		
Risultati negativi su progetti vincolati	-37.935	-24.867
Risultati positivi su progetti vincolati	1.104.932	21.583
AVANZO/DESAVANZO LIBERO	1.029.896	2.841.048



[Eventi]

TANGO per i nostri bambini

“Senza di voi non potrebbe esserci il Comitato”, così il Presidente Giovanni Verga apre l'emozionante notte dedicata al Tango e ai nostri bambini: “Abbiamo ancora tanti progetti da fare, insieme”. Ecco il senso di una serata per raccogliere fondi, per offrire ai nostri piccoli pazienti **le migliori cure**. In tanti a partecipare concretamente a questo progetto: più di duecento persone tra le luci soffuse dello storico locale **Spirit de Milan**. Prima un aperitivo, poi la cena, come tra amici. Allacciati in un tango appassionato, **Vera Kinnunen e Stefano Oradei**, due ballerini del programma tv “Ballando con le stelle”, stregano il pubblico. La loro è un'esibizione fatta con il cuore: nel pomeriggio hanno visitato il Centro Maria Letizia Verga, con grande emozione. Poi tocca a tutti gli ospiti: dopo un tutorial di tango dei bravissimi ballerini Giuseppe e Sara, **tutti scendiamo in pista, trascinati dal ritmo del tango**.

promossa da
FIAGOP
www.fiagop.it

Comitato Maria Letizia Verga
ONLUS

in collaborazione con
FAltango
www.faltango.it

TANGO!

Per i nostri bambini
17 ottobre ore 19.30
Spirit de Milan,
Via Bovisasca 57/59, Milano

Una notte di Tango dedicata ai bambini e ragazzi colpiti da tumore e leucemie, un evento di solidarietà per abbracciarsi tutti e condividere una battaglia che insieme dobbiamo, vogliamo e possiamo vincere passo dopo passo.

“Il tango è saper camminare abbracciati.”
Carlos Gavito

