

ONLUS

IL NOTIZIARIO





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

IL NOTIZIARIO Numero 83 dicembre 2019

- Periodico reg. Tribunale di Varese al n. 365
- Stampa: Media Srl - Comeana Carmignano (PO)
- 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 Editoriale: Roberta Rognoni
- Segreteria di Redazione: Michela Casiraghi
- In redazione: Rosanna Lupieri
- Progetto e Realizzazione Grafica: Alessandra Giliberti
- Foto di: Chiara Brambilla, Fabrizio Conti, Marco De Luca, Federica Foglio, Sandro Gamba, Paolo Miramondi, Marco Nisselino, Franco Origlia, Roberta Rognoni, Attilio Rossetti, Davide Tenz.

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.comitatomarialetiziaverga.it

Sui social

Facebook.com/comitatoMLverga

Twitter.com/comitatoverga

Youtube.com/comitatoverga

Instagram.com/comitatoverga

Per chi vuole aiutare

Conto corrente postale n. 14172209

Iban IT 18 A 030 6909 6061 0000 0000 502

BCITITMM Banca Intesa Sanpaolo

Donazione Online con carta di credito o Pay

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

CODICE FISCALE 97015930155 per 5x1000

Privacy

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 sul nostro sito www.comitatomarialetiziaverga.it.

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.



Sommario

COME È NATO IL SOGNO	4
di Giovanni Verga	
A CASA HO IL DOLORE, QUI HO LA SPERANZA	8
di Rosanna Lupieri	
40 DI UNA GRANDE STORIA...	10
Editoriale di Andrea Biondi	
 VIAGGIO AL CENTRO	
IL CUORE DEL CENTRO TETTAMANTI	12
di G. D'Amico, M. Serafini, G. Gaipa, G. Cazzaniga	
VIAGGIO AL CENTRO	14
di Roberta Rognoni	
DAGLI ANNI '70 A OGGI AL SERVIZIO DEI NOSTRI BAMBINI E RAGAZZI	15
di Momcilo Jankovic	
DH: PERCHÉ LA LEUCEMIA SI CURA ANCHE QUI	16
di Adriana Balduzzi	
IL REPARTO DI EMATOLOGIA PEDIATRICA	19
di Carmelo Rizzari	
GUARIRE CON IL TRAPIANTO	22
di Attilio Rovelli	
INFERMIERI IN PRIMA LINEA	24
di Nadia Mandelli e Marta Canesi	
DONARE: UN ATTO DI AMORE E RESPONSABILITÀ	26
di Lorella Marcantoni	
19 MARZO UNA FESTA INSIEME	28
di Lorella Marcantoni	
LUCE MIA	30
di Lorella Marcantoni	
C'È UN SOGNO CHE...	31
di Federica Foglio	
CHILDREN GLOBAL MEDICINE	32
di Valentino Conter e Marta Verna	
IL PROGETTO DI RICERCA SPORT THERAPY CONTINUA A CRESCERE	34
di Francesca Lanfranconi	
I VOLONTARI, CHE FORZA!	36
di Michela Casiraghi	
INTER, UNA LUNGA STORIA...	38
di Marco Spinelli	

Avviso importante

A TUTTI I GENITORI E AI NOSTRI SOSTENITORI

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



40°
1979-2019

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

ONLUS

IL NOTIZIARIO



Tutta la storia come non l'avete sentita mai



Comitato
Maria Letizia Verga

PER LO STUDIO E LA CURA DELLA LEUCEMIA NEL BAMBINO

COME È NATO IL SOGNO

- Di Giovanni Verga,
Presidente Comitato MLV

Nel 1979, quando si è ammalata la piccola Maria Letizia, guariva solo il 25% dei bambini. Oggi i numeri si sono invertiti: nell'80-85% dei casi sconfiggiamo la malattia.

Un traguardo importante, ma che deve essere superato. Abbiamo chiesto a lui, Giovanni Verga, il papà di tutti, come ha fatto a immaginare tutto questo 40 anni fa. Come ha progettato l'incredibile percorso del Comitato, che lo ha portato, assieme al prof. Masera, ai medici e ai genitori, a realizzare così tanto... 2000 bambini guariti, molti dei quali oggi sono degli adulti.

Un ospedale cui si accede attraverso il Servizio Sanitario Nazionale, ma che offre l'eccellenza in Ricerca, Cura e Assistenza, indicato come esempio dal Capo dello Stato in visita, On. Sergio Mattarella. Giovanni Verga ci racconta il senso di quello "straordinario percorso d'amore" che unisce da sempre medici, genitori, Comitato e volontari. La magia che ha reso possibile superare ogni ostacolo.

Chi è venuto da noi lo sa: quell'amore e quell'energia si sentono nell'aria in Day Hospital, in Reparto, ovunque e in ogni persona. Noi la chiamiamo alleanza terapeutica.

Se mi chiedessero come è cominciato questo sogno, quello del Comitato Maria Letizia Verga e di tutto ciò che abbiamo fatto in 40 anni, non saprei davvero che cosa rispondere. Non avevamo un progetto: sapevamo solo che dove eravamo noi, con i nostri bambini ammalati di leucemia, non stavamo bene. **Avevamo tutti bisogno di un posto dove poter essere curati bene, dove affrontare il dolore dei nostri figli.** Così abbiamo cavalcato il destino, tenendo sempre presenti – e recependole, così da realizzarle – le esigenze dei bambini e dei medici: **anno dopo anno siamo arrivati fino alla costruzione del Centro Maria Letizia Verga**, la realizzazione di un sogno che, come Comitato, ci ha sempre visti legati ai nostri ospedali.

In principio è stata la clinica **De Marchi**: lì è avvenuto un incontro cruciale, quello con il **prof. Masera**, un uomo all'avanguardia sotto ogni punto di vista. Organizzava periodicamente con i genitori, in aula magna, degli incontri, in cui ci spiegava tutto, in cui ci **chiedeva di essere attori e non spettatori**, perché non c'era tempo per i nostri bambini: **occorreva più farmaci, più medici, più spazi e più attenzione dedicata.**

In De Marchi era difficile vivere: **non esisteva uno spazio dedicato all'Ematologia pediatrica**; i nostri bambini erano ricoverati nello stesso reparto in cui si trovavano bimbi con malattie non compatibili con la leucemia, che rende i piccoli pazienti "immunodepressi". Il Day Hospital (DH) era un corridoio dove si snodavano quattro ex-camere di degenza: **non c'era una sala d'aspetto, si stava lì per ore in corridoio con i nostri bambini, senza neppure una sala giochi per loro.** Ai tempi in cui era ammalata Maria Letizia (1979) il prof. Masera, con estrema difficoltà, era già riuscito a realizzare una grande conquista: che un bambino potesse stare da solo in camera, avendo accanto a sé, giorno e notte, la sua mamma. Prima i bimbi erano curati solo dalle infermiere e le mamme dovevano rispettare, come tutti, degli orari di visita. Oggi



LA STORIA

sarebbe inconcepibile: pensate a un bimbo ricoverato in ospedale senza avere con sé la mamma o il papà. Pensate anche ai genitori: come potrebbero sentirsi lontani dal proprio figlio ammalato. Sembrerà strano ma era tutta questione di organizzazione: l'ospedale non era attrezzato per gestire, con dei servizi, la presenza di adulti estranei al reparto. I bimbi stavano con le loro mamme, ma non bastava. All'epoca avevamo chiara questa importante verità: **di leucemia si poteva guarire, ma, per farlo, occorreva specializzarsi come ospedale. Avere medici e infermieri preparati e in un numero adeguato, delle camere singole e spazi per i bambini e le famiglie, un bel Day Hospital dove accoglierli e curarli.** Tutto questo non si poteva fare in De Marchi per diverse ragioni, anzitutto mancavano gli spazi. Come potevamo progredire?



e così è stato: metà reparto dedicato alla pediatria con camere, sale giochi, luoghi per i medici e le mamme; l'altra metà doveva ospitare **un nuovo ed efficiente Day Hospital**, insieme con un reparto di degenza di **8 camere**, già allora con **flussi d'aria controllati**. Una grande vittoria per i nostri bambini!

Monza, la risposta che aspettavamo

Provvidenziale è stata la chiamata che arrivò, a un certo punto, al prof. Masera: era il **San Gerardo di Monza**; lì gli spazi c'erano e anche la volontà di fare. Così tra la fine del 1982 e l'inizio del 1983 abbiamo iniziato a lavorare su Monza, preparandoci a spostarci lì da Milano: il 1° ottobre del 1982 il **dott. Jankovic**, con il **dott. Uderzo** e il **dott. Conter** portavano una parte del DH nel vecchio ospedale San Gerardo, nel cuore della città, per iniziare il trasferimento. Contemporaneamente, al San Gerardo era stato appena terminato un reparto di pediatria, all'undicesimo piano del nuovo ospedale: era solo da inaugurare, ma era stato costruito con una logica vecchia di 20-30 anni. Pensate a 140 letti sparsi in grandi stanzoni, vasche per le gastroenteriti e nessuno spazio per le mamme. Ma non eravamo più negli anni Cinquanta! La natalità era già in calo, le ospedalizzazioni si erano ridotte grazie anche all'avvento del pediatra di base. **Come Comitato, abbiamo chiesto e lavorato in prima linea perché questo reparto venisse ricostruito con criteri moderni**





Nel gennaio del 1984 eravamo pronti a far funzionare la nuova Pediatria, ma ecco un nuovo ostacolo da superare: erano i primi anni di austerità e per la prima volta il Governo dava un giro di vite sulle nuove assunzioni negli enti pubblici. Noi avevamo bisogno di infermiere per far funzionare il nuovo reparto, ma l'ospedale non le poteva assumere. Come fare? Ci venne un'idea, Comitato e medici: decidemmo di mandare i nostri giovani medici, il dott. Jankovic, il dott. Rossi e il dott. Conter in avanscoperta alla clinica pediatrica Macedonio Melloni a reclutare delle infermiere pediatriche, con la proposta di venire a lavorare a Monza con una borsa pagata dal Comitato. L'impresa riuscì: così, assieme alle 3-4 infermiere già precedentemente assunte dal San Gerardo, ora avevamo anche 10-15 infermiere borsiste, che il Comitato ha pagato per diversi anni, finché la legge si è sbloccata e il San Gerardo ha potuto ricominciare ad assumere personale. Borse di studio non solo per le infermiere, ma anche per i medici freschi di specializzazione: così è arrivato a lavorare da noi il dott. Rizzari; all'epoca era un giovane pediatra borsista, arrivato a Monza dalla Sicilia. Qui ha conosciuto una delle nostre infermiere: così si è sposato, è rimasto con noi e oggi è responsabile dell'Ematologia pediatrica del Centro MLV, mentre lei dopo una lunga carriera di tipo assistenziale, lavora adesso presso l'ufficio infermieristico della Fondazione MBBM.

Così siamo andati avanti anno dopo anno,

conquista dopo conquista: a ogni problema che ci si poneva davanti, ci mettevamo insieme, Comitato e medici, a cercare una soluzione. E l'abbiamo sempre trovata! Quando avevamo bisogno di fondi potevamo contare sui genitori, sugli amici, che con un entusiasmo straordinario si sono sempre messi in prima linea, organizzando feste, concerti, iniziative, corse, manifestazioni e ogni tipo di occasione che potesse servire ad aiutare i nostri bambini.

Così è nata la Ricerca

Abbiamo sempre creduto nella Ricerca: mi ricordo che fin dall'inizio la domanda cui cercavamo di dare una risposta era per quale motivo, dati due bambini con la stessa diagnosi e prognosi, uno guarisse e l'altro no. A metà degli anni Ottanta Andrea Biondi, oggi Direttore della Clinica Pediatrica (Fondazione MBBM), era un giovane e promettente ricercatore che rientrava in Italia dopo un'esperienza professionale importante negli Stati Uniti. Decidemmo di assumerlo, creando all'undicesimo piano dell'ospedale un piccolo spazio "strappato" agli studi medici, il Laboratorio di ricerca "Adolfo Stein", donato dalla famiglia del piccolo Adolfo. Questo è stato il primo importantissimo nucleo di ricerca che, pian piano, ingrandendosi, grazie anche al lascito della signora Matilde Menotti Tettamanti, è diventato nel 1984 il Laboratorio di Ricerca Tettamanti, oggi situato all'interno del Centro Maria Letizia Verga. Fin da subito i





nostri medici e ricercatori hanno lavorato insieme, per capire meglio l'evoluzione della malattia e cercare nuove cure sempre più efficaci.

Stare accanto alle nostre famiglie

Accanto allo sviluppo della Cura e della Ricerca, abbiamo anche continuato a investire sull'Assistenza alle famiglie. **Dovete immaginare** – chi ci è passato bene lo sa – **come si può sentire una famiglia che ha appena avuto la diagnosi di leucemia per il proprio figlio;** anzitutto, di solito, arriva da un periodo in cui ha girato diversi ospedali, fino alla diagnosi di leucemia. Si è disorientati. E, proprio in quel momento, senza essere preparati, è come essere buttati improvvisamente su un ring con un peso massimo che colpisce a destra e manca. Tu, come genitore, inizi a chiederti: "Dove ho sbagliato?", "Cosa ho fatto che non dovevo?", "È colpa mia!", "Cosa succederà?". Per questo, **fin dal primo giorno, come Comitato, abbiamo capito che non possiamo non farci carico dei problemi di una famiglia con un bambino malato di leucemia.**

Con i medici abbiamo sempre pensato fossero fondamentali il supporto di una psicologa e di un'assistente sociale, che sono state a disposizione delle famiglie fin dall'inizio della nostra storia. Anche ristrutturare la Cascina Vallera, situata proprio di fronte all'ospedale, e metterla a disposizione di quelle famiglie che devono curare il loro bambino ma non vivono sul nostro territorio, è stato un atto compiuto proprio in questo senso. Come l'aria che si respira in Day Hospital o in

Reparto da noi: i genitori sentono questo percorso d'amore di medici, di famiglie, di tutto il personale e dei volontari, che sono lì per aiutarli a rialzarsi e per imparare anche loro a sferrare colpi alla leucemia. Per vincerla.

Nuovi traguardi

Spesso mi chiedono come immagino il nostro futuro. Ecco, di questo sono certo: con quello che abbiamo conquistato in questi 40 anni non possiamo più tollerare gli insuccessi. **Vogliamo arrivare a poter dire a un bambino: "Tu guarirai!"**. In questo la Ricerca è fondamentale. Oggi cerchiamo di far stare sempre al meglio i nostri bimbi e assistiamo bene le famiglie. **La clinica è all'avanguardia**, procediamo con gli studi di farmaci innovativi, con la **terapia genica**. Contemporaneamente continuiamo a vivere il momento e a risolvere ogni esigenza che ci si presenta. "Per guarire un bambino in più". Per arrivare a poter guarire il 100% dei bambini.



La testimonianza di una mamma

“A casa ho il dolore, qui ho la speranza”

Di **Rosanna Lupieri**,
Vicepresidente
Comitato MLV



Lil 6 ottobre 1981 si è ammalato Luca, aveva 10 anni. Del Comitato Maria Letizia Verga non sapevo nulla ancora: o, meglio, mi era capitato due anni prima di comperare dei biglietti della lotteria che vendevano nella scuola di mio figlio. Sono arrivata in De Marchi pensando che mio figlio avesse una mononucleosi, invece la diagnosi era di leucemia linfoblastica acuta. Avevo altri due bimbi a casa, Paolo di 8 anni e Andrea che aveva un anno

e mezzo. Mio marito si trovava per una

lunga trasferta di lavoro a Cuba e

allora si poteva comunicare giu-

sto via telex. Mio figlio è stato

ricoverato 50 giorni e io stavo

sempre con lui: in camera

c'era un letto per Luca,

mentre io mi rannic-

chiavo in un piccolo

lettino a sponde che

stava nella stanza.

Mancava tutto, ma

c'era il prof. Mase-

ra, un medico e un

uomo straordina-

rio. Quando ha fatto

l'aspirato midollare a

mio figlio – all'epoca

non si usava la seda-

zione, come oggi – io ero lì immobile a trattenere il respiro. Il bambino doveva stare seduto sul lettino: un medico lo tratteneva abbracciandolo, mentre il prof. Masera praticava il prelievo. Quando Masera ha finito, Luca lo ha abbracciato e gli ha detto “Ma tu sei un angelo”.

C'era il prof. Masera e c'era quel gruppo di genitori che Giovanni Verga aveva riunito in un Comitato.

Mentre stavo accanto a mio figlio, ho iniziato a dare una mano anche io nell'organizzare le raccolte fondi.

C'era bisogno di tutto, per poter dare il meglio ai nostri figli. Nel maggio del 1982 abbiamo organizzato un concerto con gli “Archi” del Teatro alla Scala di Milano per raccogliere fondi. Si cercava di rendere la vita dei bambini il più “normale” possibile: all'epoca non c'erano la scuola in ospedale, la Sport Therapy, la Musicoterapia, attività ludiche e ricreative o anche camere attrezzate con ogni confort, come avviene al Centro Maria Letizia Verga. Oggi i nostri bambini malati di leucemia, oltre alle migliori cure, hanno giustamente anche tutto questo, perché sappiamo quanto sia importante per farli stare bene e rendere più efficace la guarigione (sotto ogni punto di vista). Negli anni Ottanta la realtà era ben diversa e da lì siamo partiti come genitori e Comitato, insieme con Masera e gli altri medici, per cambiare le cose. Ricordo una bellissima partita di calcio, che avevamo organizzato tra i nostri bambini e quelli dell'Ematologia Pediatrica di Bologna: si giocava là da loro e Luca ci teneva tantissimo ad andare. Proprio in quei giorni avevo saputo che Luca era in ricaduta, ormai non c'era più speranza per lui. D'accordo con i medici, Luca è riuscito ad andare alla partita di Bologna, poi le sue condizioni sono peggiorate e l'11 agosto 1984 è mancato.

“Sappi che quando sei pronta noi ti aspettiamo, abbiamo bisogno di te”: così mi disse Giovanni Verga,





ma io non avevo in testa di tornare in ospedale. Finché, settimane dopo, non so come, mi sono ritrovata a girare per il reparto. Ripensando anche a mio figlio, alle sue parole e alla sua forza, che sono sempre dentro di me, ho visto delle mamme che stavano perdendo la speranza di vedere i loro figli guarire. **Ho capito che potevo aiutarle, che il dolore ce l'avevo sempre con me a casa, ma lì, in ospedale, c'era una cosa preziosissima, la speranza.** Così ho incominciato a lavorare al Comitato, in un ufficio piccolo, con un computer, una scrivania e tutto un archivio da fare: **quando qualche mamma iniziava a perdere la speranza stampavo tutto l'elenco dei bambini che si erano ammalati e che poi erano guariti.** Era una vera e propria musica per le orecchie sentire quella vecchia stampante andare avanti e indietro, con i suoi fogli a buchi, che imprimeva sulla carta la lista della speranza, che diventava ogni giorno più lunga.

Così ho lavorato accanto a Giovanni, anno dopo anno, tappa dopo tappa.

Ormai eravamo già al San Gerardo e ricordo tutto: come **la prima grande spesa**, nel 1985, **l'acceleratore lineare** per la radioterapia total body, una delle terapie di condizionamento di **trapianto**, per il quale abbiamo staccato un assegno da 100 milioni di lire. Ricordo le tante occasioni e serate, assieme a medici e genitori, per raccogliere fondi, come quella per una piccola di Limbiate, che doveva andare negli Stati Uniti per fare il trapianto da donatore. Il viaggio sarebbe costato 300 milioni e con l'aiuto di tutti ce l'abbiamo fatta e ampiamente. La bambina è volata negli Stati Uniti ed è guarita; coi i fondi che abbiamo raccolto abbiamo realizzato anche una parte del nuovo Day Hospital, inaugurato il 30 ottobre 1993. Ma anche sul fronte Assistenza, come Comitato, abbiamo sempre lottato, come per ottenere la scuola in ospedale;

importante; importantissima perché i protocolli per la leucemia richiedono almeno 2 anni di cura e non è sempre possibile mandare i bambini in classe, soprattutto dopo un trapianto: ciò significa restare indietro con il programma e perdere anche degli anni di studio. Grazie all'impegno del Comitato e alla sensibilità della Direttrice dell'ottavo circolo didattico di Monza dell'epoca, la dott.ssa Elisabetta Bodini, è diventata una realtà, a partire dal novembre 1988. **Ancora oggi i nostri bimbi dalla primaria alle**

scuole superiori possono fare lezioni scolastiche con gli insegnanti della scuola in ospedale.

Sono stati anni di grandi conquiste. All'inizio non c'era niente e tutto da fare. Col tempo, passo dopo passo, abbiamo costruito una realtà incredibile, grazie a medici, genitori, volontari e amici. **Non l'ho mai sentito come un lavoro, ma piuttosto una missione.**



Ripenso a Luca: quando era ammalato mi aveva chiesto di continuare ad aiutare i bambini, anche una volta che lui fosse guarito. Oggi il Day Hospital del Centro Maria Letizia Verga è intitolato proprio a lui e sento di essermi impegnata per mantenere quella promessa. Per me è stata una grande emozione mostrarlo a Paolo e Andrea. Non è sempre stato facile far capire ai miei ragazzi il senso di quello che stavo facendo in questi anni. Era il giorno di Natale del 2017 e loro mi hanno detto: "Mamma, grazie di averci portati qui". Non lo dimenticherò mai.

Guarire dalla leucemia**40 ANNI DI UNA GRANDE STORIA...****I PASSI AVANTI
DELLA RICERCA**

● Di Andrea Biondi, Direttore della Clinica Pediatrica

Ripeto sempre agli studenti che nelle scelte professionali (come in quelle di vita!) non è sempre prevedibile quello che sarà il tuo approdo. Credo di essere un buon esempio e certamente molto privilegiato. Laureato dopo aver deciso di frequentare un Ospedale Generale e non Universitario, mi iscrivo a Pediatria a partire dalla convinzione che volevo lavorare per la vita. Maturo la scelta di non fare il servizio militare; scopro la possibilità di poter svolgere il servizio civile all'Istituto di Ricerche Farmacologiche "M. Negri".

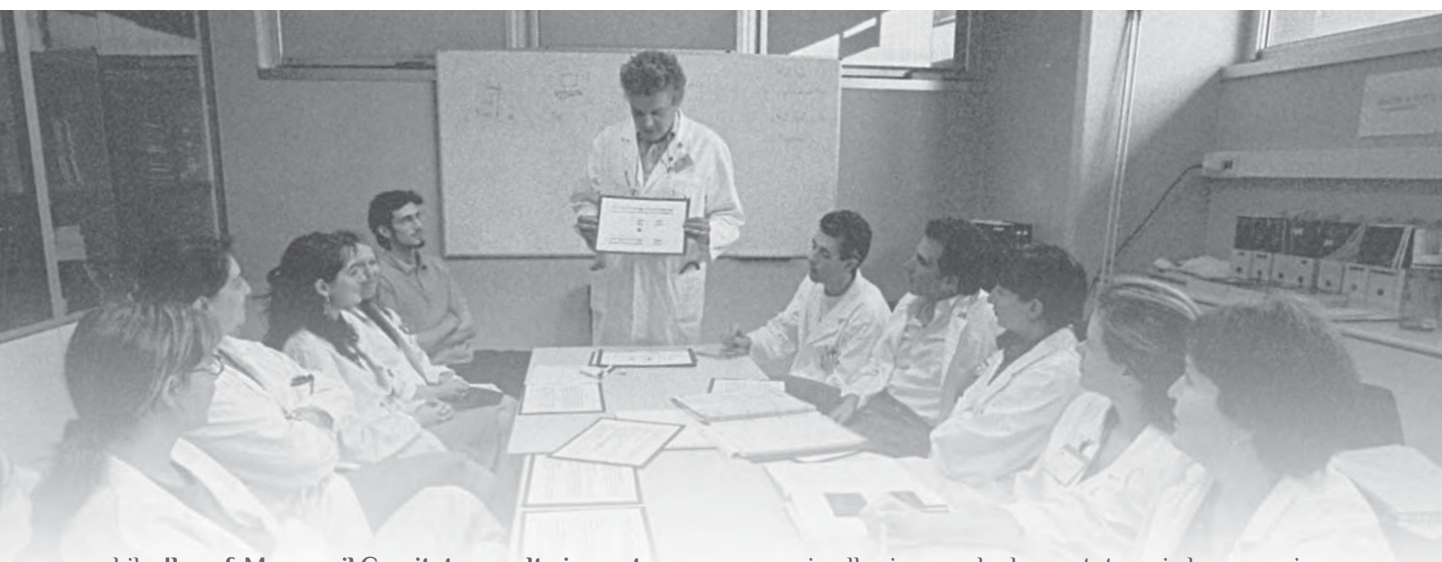
Non avevo nessuna idea di che cosa volesse dire far ricerca. Il primo incontro decisivo: Alberto Mantovani (oggi Direttore Scientifico dell'Humanitas e il più citato ricercatore italiano). È una scoperta che mi entusiasma: trovo nel rigore del metodo scientifico (porsi domande e provare ad affrontarle) la possibilità di pensare in modo diverso al mio futuro ruolo di medico. Che bello poter coniugare l'attenzione alla persona (dimensione a cui ha contribuito l'esperienza scout) al bisogno di rispondere a quelle domande della malattia che non avevano risposte. Al termine di un anno impegnativo ma affascinante, inizia l'avventura in USA: al Dana Farber Cancer Institute, l'istituto dei tumori dell'Harvard Medical School. Erano gli inizi degli anni '80: il gap tra Italia e USA era importante nell'attività scientifica (anche se provenivo da uno dei pochi Istituti di Ricerca in Italia). Eravamo con Livia sposati dal 1980, avevamo pochi soldi e la nostra casa era arredata con mobili di riciclo (imparammo che poi si poteva acquistare e rivendere tutto nelle "yard sale" le vendite del giardino). Il mio inglese era elementare. Non rispondevo al telefono perché ero certo di non capire.

Fu un tempo straordinario: ero impegnato a sviluppare anticorpi monoclonali; era stato da poco descritto il metodo per sviluppare in laboratorio un anticorpo diretto in modo specifico contro un bersaglio. Sì, proprio gli anticorpi monoclonali che

sono diventati gli strumenti con cui facciamo oggi le diagnosi di leucemia e i farmaci che utilizziamo per la cura di tanti tumori, anche della Leucemia Linfoblastica Acuta del bambino.

A Boston si verifica un altro passaggio decisivo della mia vita. L'incontro con **Momcilo Jankovic** e Irene, sua moglie. Non ci conoscevamo ma dopo una sola telefonata eravamo già insieme a bere un té a Cambridge e alla sera a casa nostra. Devo a quell'incontro il mio essere a Monza oggi! Al mio rientro in Italia mi trovo di fronte a proposte diverse: Istituto dei Tumori, Clinica De Marchi; alla fine scelgo la strada meno certa e definita ma sicuramente più coerente: vengo assunto dall'istituto M. Negri (nel Laboratorio di A. Mantovani) con obiettivo di sviluppare un'attività di ricerca a Monza sulle leucemie. Il Comitato MLV integrava il mio modesto stipendio, intervento necessario visto che la famiglia si era allargata al primo figlio Matteo, nato a Boston. L'incontro con la realtà del Centro di Monza, che da poco si era trasferito da Milano, è stato incredi-





bile. **Il prof. Masera, il Comitato... molto importante è stata l'esperienza con i bambini malati e le loro famiglie.** Il mio entusiasmo di ricercatore si confrontava con l'esperienza del bambino e della sua famiglia, del successo ma anche il dramma di chi non guariva. Ricordo ancora in modo lucidissimo quello che ho provato quando ho saputo che il bambino di cui avevo sfiorato la storia (raccolgendo le sue cellule malate) ci aveva lasciato. Un grande dolore, la rabbia di chi non accetta la sconfitta, il mistero di fronte al dolore innocente.

Il primo laboratorio a Monza per curare i bambini

Il primo nucleo di ricerca a Monza è stato il **Laboratorio A. Stein**, realizzato grazie alla donazione dei genitori Stein nel ricordo del piccolo Adolfo. Era collocato allo stesso piano del reparto di degenza e del Day Hospital (all'11° piano): era frequente l'incontro con i genitori che con curiosità ci chiedevano che cosa facevamo in quelle due stanze. Non ero solo: **Giovanni Giudici e Vincenzo Rossi** (che ci ha lasciato per una grave malattia qualche anno fa) sono stati i primi due compagni di strada: due "tecnici" straordinari (la collocazione lavorativa non descrive fino in fondo le loro straordinarie qualità scientifiche). Successivamente si associano **Oscar Maglia** e progressivamente **Gianni Cazzaniga, Giuseppe Gaipa, Giovanna D'Amico, Marta Serafini ed Ettore Biagi**. Il successo non è mai di un singolo: senza la squadra delle persone indicate, oltre a quelle che negli anni si sono inserite, certo non saremmo dove siamo. Devo tutto a loro.

Ad avventura iniziata nel Laboratorio Stein mi si propone un'altra sfida; siamo nel **1986** e non ero più in grado di comprendere ciò che stava cambiando in medicina: la genetica molecolare, lo studio del DNA e le sue applicazioni. Si muovevano i primi

passi nella ricerca che ha portato poi al sequenziamento del primo genoma umano nel 2000. Capisco che devo tornare all'estero per aggiornarmi: vado in Canada. **Da Toronto torno a Monza con le competenze che hanno permesso lo sviluppo dei metodi per lo studio della Malattia Residua Minima (MRD).** Oggi tutti i Genitori conoscono che cosa significa e quanto è importante conoscere la MRD del proprio bambino: l'indicazione più sensibile di come sta rispondendo alle cure e da cui dipende la definizione del rischio della malattia e il tipo di trattamento necessario.

La svolta: il Centro Tettamanti

Nel **1994** viene inaugurato il **Centro Tettamanti**: passiamo da due stanze a 650 mq di laboratorio. Ci sembra di essere approdati in un altro mondo. La ricerca sempre guidata dalle domande della clinica: l'utilizzo delle tecniche di genetica molecolare, la comprensione dei meccanismi molecolari della leucemia e infine l'intuizione che l'utilizzo delle cellule sarebbe diventato presto un approccio innovativo. **Siamo diventati il laboratorio di riferimento per tutte le indagini molecolari della leucemia linfoblastica acuta dei 450 bambini e adolescenti che si ammalano in Italia ogni anno.** Marta Serafini ed Ettore Biagi riportano nuovi progetti di ricerca su cellule staminali e terapie cellulari dopo il loro soggiorno all'estero in USA (a Stanford e al Baylor College di Houston). Nel 2007 viene accreditato dall'AIFA il **Laboratorio Stefano Verri**, uno dei primi centri in Italia per la preparazione di cellule ad uso terapeutico. Iniziano le sperimentazioni cliniche con le cellule mesenchimali per il controllo della GVHD (Graft-Versus-Host-Disease) resistente a ogni trattamento, l'uso di cellule T "killer" per il controllo della ricaduta di malattia dopo trapianto di midollo e infine (2018) i CAR-T (ricettori chimerici per l'antigene).

Guarire dalla leucemia

Dal 2015 l'inaugurazione del Centro MLV

Lo spazio dedicato alla ricerca raddoppia come superficie (1300 mq), così come gli investimenti del Centro MLV e di tutte le associazioni che sostengono la ricerca. Contemporaneamente a partire dal 2007 (con l'entrata in vigore della normativa Europea "Medicine for Children" sulla sperimentazione dei farmaci nei bambini) il Centro di Monza diviene uno dei pochi centri in Italia dove vengono aperti gli studi clinici nazionali e internazionali di sperimentazione di nuovi farmaci. L'unità di Ricerca clinica, che comprende medici, infermieri, data-manager e biostatistici, gestisce oltre 120 studi clinici, molti coordinati direttamente dal Centro di Monza. Ed è certamente per gli elementi descritti

(Centro di Ricerca Tettamanti) e per la qualità della ricerca clinica che siamo identificati come l'unico centro in Italia che ha partecipato alla sperimentazione dei CAR-T: una delle armi più potenti e innovative per combattere le leucemie.

40 anni di storia del Comitato MLV e 40 anni di laurea (1979)

Una bella coincidenza! Il CMLV: una storia di grande successo di Giovanni Verga e di tutti i Genitori, amici, sostenitori che lo hanno seguito e continuano a farlo dopo 40 anni! La mia storia personale: peso ed importanza molto diversi, con la consapevolezza del privilegio di averla incrociata e la speranza di esserne partecipe con un solo e comune obbiettivo: "guarire un bambino in più".

IL VALORE DELLA RICERCA

IL CUORE DEL CENTRO TETTAMANTI

LUNGA LA STRADA PERCORSO, MA NON CI SI PUÒ FERMARE FINO AL TRAGUARDO: GUARIRE TUTTI I BAMBINI CHE SI AMMALANO DI LEUCEMIA E COMPRENDERE MEGLIO I MECCANISMI DELLA MALATTIA. QUATTRO UNITÀ DI RICERCA CHE LAVORANO IN SINERGIA, CON LA PASSIONE DI SEMPRE



- Di Giovanna D'Amico, Resp. Unità di Ricerca di Immunologia

Arrivo al Centro Ricerca "M. Tettamanti" nel 2000, dopo un'importante esperienza al Laboratorio di Immunologia del Prof. Alberto Mantovani, Istituto "Mario Negri". Mi viene chiesto di aprire a Monza il Labo-

Da sinistra la Dott.ssa Serafini, il Dott. Cazzaniga, il Dott. Gaipa e la Dott.ssa D'Amico



ratorio di Immunologia studiando e generando cellule che potessero distruggere **la leucemia o eliminare le complicazioni che i suoi trattamenti potevano causare**. Le ricerche interminabili, le lunghe ore di lavoro, non hanno mai frenato il mio entusiasmo. Grazie all'aiuto dei primi tesisti e dottorandi, dei primi finanziamenti ottenuti e delle diverse pubblicazioni scientifiche accettate su riviste internazionali, il **Laboratorio si allarga riuscendo a diventare un gruppo di Immunologia con diversi progetti di ricerca**, tutti volti ad arrivare a realizzare il sogno... quello di guarire il 100% dei bambini! Il Prof. Biondi aveva già compreso 20 anni fa le enormi potenzialità dell'utilizzo delle cellule del sistema immunitario come "farmaci" specifici contro la leucemia.

● **Di Marta Serafini,**

Resp. Unità di Ricerca di Cellule Staminali

Linizio il mio percorso con i bambini leucemici già da universitaria come volontaria ABIO (Associazione per il Bambino In Ospedale): da qui capisco subito la mia missione. Svolgo il periodo di tesi al Centro di Ricerca Tettamanti e poi diverse esperienze in Italia e all'estero: l'Istituto Mario Negri di Milano, l'Imperial College di Londra e poi negli Usa, per approfondire la ricerca sulle cellule staminali. Di ritorno a Monza il Prof. Biondi mi chiede di **costruire un'unità di ricerca che si occupi di approcci terapeutici basati sull'utilizzo di cellule staminali**. Da qui la costituzione di un gruppo di ricercatori, la partecipazione a congressi, le prime pubblicazioni, i premi e i finanziamenti. Tutto per guarire i nostri bambini: come quei piccoli pazienti che mi avevano indicato la strada 20 anni fa.

● **Di Giuseppe Gaipa,**

Resp. Unità di Ricerca di Citofluorimetria

Appena laureato in biologia, ho subito lavorato in un prestigioso laboratorio di Milano che utilizzava un citometro a flusso, uno strumento a quei tempi ancora poco diffuso in Italia. Ho imparato a utilizzarlo per la onco-ematologia pediatrica: quel laboratorio infatti era il riferimento per le diagnosi cito-morfologiche della clinica pediatrica di Monza diretta allora dal Prof. Giuseppe Masera. Tutti i gior-

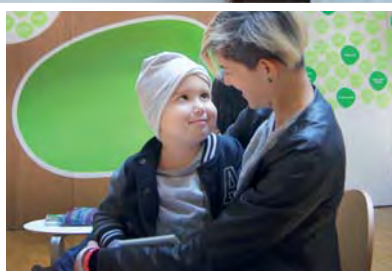
ni ricevevamo da Monza i campioni e il giorno dopo restituivamo i relativi risultati. L'esperienza di Milano è stata preziosissima: dal Dott. Cantù ho imparato a conoscere e studiare la morfologia del sangue e del midollo osseo, una delle tecniche fondamentali dell'ematologia sperimentale, indispensabile per una corretta diagnosi e per avere una visione in diretta della cellula del sangue e dell'ambiente che la circonda. **Dal 1994 entro a far parte del Centro Ricerca "M. Tettamanti"**. L'esperienza a Monza è stata ricca di traguardi. Poi è arrivata la terapia genica con i **CAR-T** alla quale ci dedichiamo **sotto vari aspetti di ricerca e applicazione clinica**. Il nostro lavoro ci permette di coniugare la passione per la ricerca con il senso di appartenenza a una comunità speciale di persone con un obiettivo comune: "guarire un bambino in più".

● **Di Gianni Cazzaniga,**

Resp. Unità di Diagnostica e di Genetica molecolare

Approdo a Monza nel 1994 con il mio bagaglio di studi molecolari di base. Me lo ricordo bene: come primo incarico mi trovo a dover identificare un'anomalia genetica trovata in un bambino con leucemia; **sento fortissimo il dovere di arrivarne a capo, di capire cosa sta alla base della malattia di quel bambino**. Capire i meccanismi della malattia diventa, da lì in poi, il "tormentone positivo" dei successivi 25 anni, che mi spinge a dedicare tanto tempo alla ricerca, a viaggiare per aggiornarmi sui progressi della scienza. All'identificazione dei geni alterati si aggiunge la **malattia residua minima**: bisognava attivare un laboratorio e farlo diventare riferimento nazionale. Così è accaduto a Monza. Viene poi il momento di capire che cosa fanno i geni alterati, per testare nuovi farmaci. Con l'avvento del sequenziamento del genoma arriva la tecnologia più all'avanguardia come alleata di una sfida continua. I risultati sono sempre di un gruppo - che per noi è esteso e comprende i tanti ricercatori che sono passati, il Comitato Maria Letizia Verga con i suoi genitori, le Associazioni e le agenzie di finanziamento - e non fanno altro che alzare l'asticella della sfida. **Il futuro riserva un sogno, che è quello di contribuire a capire perché ci si ammala di leucemia e magari un giorno prevenirla**. Noi ci stiamo già lavorando!

Ieri, oggi e domani...



Viaggio al Centro

DAY HOSPITAL, REPARTO DI EMATOLOGIA, CENTRO TRAPIANTI E RICERCA: DA DOVE SIAMO PARTITI E QUALI TRAGUARDI ABBIAMO RAGGIUNTO. "PER GUARIRE UN BAMBINO IN PIÙ"

• di Roberta Rognoni,
Ufficio Stampa Comitato MLV



Nato nel 2015, il Centro Maria Letizia Verga è il sogno che si realizza: quello di un ospedale che offra eccellenza in Ricerca, Cura e Assistenza ai pazienti pediatrici e alle loro famiglie. Un luogo dove curare bambini e ragazzi, che, nel frattempo devono poter avere le migliori condizioni di vita: la scuola da frequentare (Scuola in Ospedale, dalla primaria alla secondaria di secondo grado), lo

sport (Sport Therapy), la musica (Musicoterapia), il divertimento (sale giochi, animazioni, feste e gite). Un gruppo adolescenti che, grazie a Magica Cleme, ha fondato Radio WAL, on-air in diretta due volte a settimana. Per le mamme e i papà supporto e assistenza in tutti gli ambiti. Quattro piani dedicati per "guarire un bambino in più": Day Hospital, Reparto di Ematologia Pediatrica, Centro Trapianti (CTMO) e Centro di Ricerca M. Tettamanti, di cui abbiamo già visto le eccellenze. Oggi vi apriamo le porte del Centro, per condurvi in un viaggio nel tempo, dal passato al presente: vedrete così quanto è stato fatto. Appena entrati al Centro si trova la reception-accettazione: c'è sempre qualcuno pronto ad accogliere con un sorriso e una parola gentile. La maggior parte delle persone arriva qui con destinazione Day Hospital. Si aspetta di essere chiamati nella grande hall dell'Albero dei Grazie: tutto è colorato, ci sono tante attività per svagare i nostri piccoli pazienti, come un pianoforte a coda, un biliardino per giocare, oltre ai volontari ABIO, a Magica Cleme e tante attività da fare mentre si aspetta. Non sembra di stare in un ospedale...



VIAGGIO AL CENTRO

**PER CURARSI
E TORNARE A CASA**



DAGLI ANNI '70 A OGGI AL SERVIZIO DEI NOSTRI BAMBINI E RAGAZZI

• Di Momcilo Jankovic, Pediatra ed Ematologo

2 gennaio 1976: metto piede per la prima volta in maniera ufficiale nella Clinica De Marchi. Il Prof. Masera, Ematologo della clinica pediatrica chiede di me perché il destino (non sempre ti abbandona!) aveva voluto che si creasse un “vuoto” temporaneo nell’ambulatorio delle piastrinopenie, mio primo e incondizionato amore che mi ha accompagnato per 40 anni. Jankovic sui blocchi di partenza risponde subito positivamente e, una volta entrato da studente, ne esce solo al tempo del pensionamento per raggiunti limiti di età (1/8/2016). 40 anni di fedele servizio!

Allora il DH, un po’ improvvisato, era collocato nel piano -1 della Clinica De Marchi: un piccolo ambulatorio, pochi posti a sedere su due panche, gente che in piedi gironzolava in attesa del suo turno. La procedura, senza i mezzi tecnologici arrivati anni dopo, prevedeva la lettura di globuli bianchi e la visualizzazione e lettura degli strisci di sangue (formula leucocitaria) al microscopio.

21 ottobre 1982: si passa, anche se come “drappello in avanscoperta” a Monza (Conter, Jankovic, Uderzo), in due locali della divisione di Pediatria dell’Ospedale vecchio San Gerardo di Monza. Stessa procedura della Clinica De Marchi.

2 maggio 1983: Arrivano i nostri! Il prof. Masera e il restante gruppo di Ematologia approda al Nuovo Ospedale San Gerardo di Monza. **Siamo all’11° piano con spazi decisamente maggiori, comfort in netto incremento e il numero di bambini aumenta in maniera impressionante.** Con tale aumento si adeguano spazi e tecnologie. Lavoriamo in uno spazio di circa 400 mq, un terzo

dell’intero reparto di Pediatria: due locali per i prelievi, 8 stanzette per l’esecuzione di esami strumentali e visite cliniche, un ampio salone per emotrasfusioni o terapie infusionali, una sala per i medici, una stanza per la psicologa e un laboratorio dove vengono eseguiti gli emocromi, colorati gli aspirati midollari ed eseguite altre indagini diagnostiche. C’è inoltre una sala giochi per i bambini e un corridoio con un ampio atrio per l’attesa.

30 ottobre 1993: il DH generale (ematologico e pediatrico) viene trasferito e attrezzato al 1° piano dello stesso complesso ospedaliero e viene fatta un’inaugurazione ufficiale. **Gli spazi aumentano:** 920 mq, 14 stanze, 2 ampie sale giochi, laboratorio per esecuzione emocromi e altri test diagnostici, una struttura di grande rilievo. I bambini in carico aumentano da 20 a 40 al giorno.

16 giugno 2015: apre il nuovo Centro MLV. Il Day Hospital conta numeri sempre più crescenti di casi di leucemie, linfomi ed emopatie. I bambini che vengono ogni mattina sono ora circa una sessantina. Prevede spazi “oceanici”, stanzette singole, camere per le procedure di narcosi e risveglio per aspirati midollari, rachicentesi e rimozione del catetere, sale giochi e di attesa, sale per la scuola, studi per l’assistente sociale e psicologa, spazi di incontro con la famiglia, zone dedicate per laboratori artistici, pianoforte e per la musica terapia. Il comfort è il primo passo per creare meno disagio possibile per i bambini e le famiglie... *Grazie al Comitato Maria Letizia Verga per averci dato tutto ciò e aver reso possibile e concreto un sogno.*



VIAGGIO AL CENTRO

IL DAY HOSPITAL

PERCHÉ LA LEUCEMIA SI CURA ANCHE QUI

C'ERA UNA VOLTA... NO, NON È UNA FIABA. È UNA STORIA VERA. FATTA DI PERSONE. BAMBINI E RAGAZZI, CON LE LORO MAMME E I LORO PAPÀ, CHE LI HANNO ASSISTITI CON CORAGGIO. MEDICI E INFERMIERI, CHE LI HANNO CURATI CON IL CUORE. BIOLOGI E TECNICI CHE HANNO SCRUTATO NEL LORO SANGUE, ASPIRATO IN MILIONI DI PROVETTE



● Di Adriana Balduzzi,
Resp. Day Hospital CMLV

L bambini che si sono ammalati di leucemia dagli anni '80 in poi nella provincia di Milano e nell'area ovest della Lombardia sono stati curati all'Ospedale di

Monza. La degenza era all'11° piano del settore C. Nei periodi in cui non era necessario il ricovero, le terapie venivano proseguite in Day Hospital.

Il Comitato Maria Letizia Verga aveva iniziato a compiere i primi passi, aveva provveduto ad assumere infermieri aggiuntivi per assicurare un'assistenza ancora migliore ai pazienti, inviare medici all'estero, promuovere l'attività di trapianto di midollo osseo.

Giugno 2015, che emozione! Si inaugura il Centro Maria Letizia Verga, una palazzina arredata con tanti colori, che "non sembra un ospedale", come ha esclamato il primo bambino che ha fatto da apripista durante il trasloco!

Il secondo piano, che è quello a livello strada, è dedicato al **Day Hospital**. Si attraversa l'area di accettazione e attesa, che ancora oggi **meraviglia e sorprende grandi e piccini** per la sua concezione avveniristica e di design, allegra e colorata, per accedere alla parte sanitaria, dedicata a Luca Lupieri. E non è un caso che le battaglie del presente siano combattute anche grazie alle energie che scaturiscono dal passato. Grazie a voi, genitori speciali, la vostra forza e il vostro



coraggio ci sostengono ogni giorno. Oggi possiamo contare su **2 stanze prelievi, 1 stanza medicazioni, 7 ambulatori, 6 stanze singole, 3 delle quali con bagno** in tutto simili a quelle della degenza, **1 stanza doppia, 1 sala procedure, 1 sala risveglio a 5 posti, 6 letti nella sala dedicata alle terapie e 1 stanza terapie a 3 posti.**

La generosa pianificazione sulla mappa, quindi, ci consente di accogliere, gestire e curare ogni giorno una media di **60 bambini**.

CHI FA CHE COSA?

I medici e gli ambulatori

Il responsabile del Day Hospital è la Professoressa **Adriana Balduzzi**, che coordina l'ambulatorio trapianti, gestito attualmente insieme alle Dr.sse **Marta Verna** e **Giulia Prunotto**. La Dr.ssa **Antonella Colombini** coordina l'ambulatorio chemioterapia, gestito attualmente insieme alle Dr.sse **Tiziana Coliva** e **Francesca Vendemini**. La Dr.ssa **Paola Corti** coordina l'ambulatorio di emopatie non oncologiche, gestito con la Dr.ssa **Giulia Ferrari**. La suddivisione non è assoluta, poiché la condivisione di competenze e risorse rende interscambiabili le persone e le attività, grazie alla contiguità degli spazi. Quella descritta è la squadra che attualmente opera in Day Hospital, poiché i medici che si occupano di ematologia pediatrica ruotano annualmente, se strutturati, con la degenza.

Si aggiunge l'ambulatorio dei pazienti "in stop terapia", gestito dalla Dr.ssa **Donatella Frascini**, che è anche la depositaria della memoria storica, avendo lavorato ininterrottamente nel Centro dal 1988! La sua esperienza e la sua competenza hanno consentito la gestione di circa 1300 ragazzi e ragazze che si sono lasciati alle spalle la chemioterapia!

Dal 2017 si affiancano gli ambulatori dedicati, in particolare l'ambulatorio dedicato alle patologie non oncologiche che riguardano i **GLOBULI BIANCHI**,

coordinato dalla Dr.ssa **Sonia Bonanomi**, che lo gestisce il martedì con la Dr.ssa **Tiziana Coliva**, le **PIASTRINE**, gestito dal Dr. **Marco Spinelli**, che lo gestisce il mercoledì, e le sospette **IMMUNODEFICIENZE** gestite il giovedì, dal Dr. **Francesco Saetini**, oltre all'ambulatorio **ANEMIE** coordinato dalla Dr.ssa **Paola Corti** che lo gestisce il martedì, mercoledì e giovedì insieme alla Dr.ssa **Giulia Ferraro**. Dall'ottobre 2018 nasce un novello ambulatorio, martedì e mercoledì, gestito dal Dr. **Alessandro Cattoni**, che si occupa prevalentemente di **ENDOCRINOLOGIA** pediatrica. Offrire assistenza, diagnosi e cura ai pazienti a rischio di problematiche endocrinologiche, quindi in prevalenza trapiantati o pazienti irradiati, è il principale obiettivo di questo servizio.

W i giovani!

Ai medici strutturati si affiancano i medici specializzandi, che ruotano semestralmente tra le varie postazioni della Clinica Pediatrica e le sedi satelliti in altri Ospedali. La squadra attualmente operativa include i **dottori Laura Bettini, Ester De Luca, Veronica Evansi, Rosita Menichini, Maria Laura Nicolosi, Valentina Privitera, Elisa Spada**. A tutte loro va il continuo ringraziamento nostro e dei nostri pazienti.

Chi non adora le infermiere?

Anna coordina un gruppo di infermiere composto da **Anna, Elena, Federica, Francesca, Isabella, Milka, Raffaella, Sara, Stefania**. Ciascun bambino ha la sua preferita, ma tutti le adorano. Sebbene le infermiere siano proprio quelle alle quali tocca svolgere le attività più dolorose per i





VIAGGIO AL CENTRO

IL DAY HOSPITAL

bambini, sono proprio quelle più amate! Hanno sempre un'attenzione e un sorriso per i bambini e le loro famiglie, nonostante la frenesia del lavoro in DH. Eccole pronte per i tanti prelievi, la chemioterapia, il midollo, la rachicentesi, le trasfusioni e le medicazioni.

Binette, Lucia e Monica, come ausiliarie socio-assistenziali, contribuiscono efficientemente al funzionamento della macchina Day Hospital! Sono sempre attente alla consegna tempestiva di esami nei vari laboratori e al ritiro delle chemioterapie affinché ogni bambino possa seguire il suo percorso senza lunghe attese.

Gli amministrativi

Antonella, Giulia e Monica sono le segretarie che si occupano della parte amministrativa, della rendicontazione dell'attività, dell'inserimento degli esami di laboratorio e strumentali, della gestione delle cartelle, dello smistamento degli esami e molto altro. All'accettazione, **Daniele, Rita e Dragan** accolgono i bambini e le loro famiglie. E sono affiancati da **Eleonora** del CUP.

Gli altri protagonisti

La nostra assistente sociale, **Dr.ssa Ilaria Ripamonti**, e la nostra psicologa, **Dr.ssa Francesca**

Nichelli aiutano le famiglie a gestire le difficoltà piccole e grandi che chi percorre i nostri corridoi si trova ad affrontare.

Gli operatori della **Sport Therapy**, che includono i 2 medici dello sport, 4 scienziati motori e 3 osteopati, trattano bambini e ragazzi con esercizi personalizzati di precisione, calibrati sul carico di lavoro che ogni soggetto, in quel momento, può svolgere. Lo sport, attività tradizionalmente riservata ai "sani", diventa lo strumento per contrastare la tossicità delle cure, dal punto di vista sia fisico sia psicologico.

Per quattro giorni alla settimana nella stanza della sedazione operano **gli anestesisti pediatrici e la loro infermiera**: che meraviglia vedere i bambini che si apprestano alle procedure sorridendo!

E come non menzionare gli insegnanti, che arricchiscono, non solo di nozioni, ma di normalità la vita di bambini e ragazzi, offrendo loro l'equivalente di una attività che tutti i loro coetanei si trovano a svolgere!

E infine tutti i **volontari di ABIO** e altre attività, da chi si occupa di arteterapia, di fotografia, di gioco, alle attività più disparate, quali i clown, i laboratori di **Magica Cleme** e **Associazione Thun**, nella stanza dei Teen... senza tutti loro il Day Hospital sarebbe un posto molto più triste: grazie!

Come funziona il Day Hospital

Le porte scorrevoli del DH si aprono ogni giorno alle ore 7.30, ma l'attività inizia alle ore 8.00! I genitori segnalano il loro arrivo al bancone, dove un addetto all'accettazione registra per ciascun utente un numero nell'agenda elettronica, che consente a tutti gli operatori di gestire il flusso del lavoro, che include prelievi, visite, medicazioni, sedazioni, visite specialistiche, esami strumentali e, soprattutto, terapie. L'elevato numero di bambini e ragazzi che accedono ogni giorno al DH richiede competenza, efficienza e, talvolta, pazienza. Quando i tempi di attesa si dilatano, le famiglie si armano di pazienza, poiché sono consapevoli che medici e infermieri stanno facendo del loro meglio per assistere chi ha avuto un imprevisto, un prelievo difficile, una febbre inattesa, un'anestesista impegnata in un'urgenza, un fuori appuntamento per una complicanza...

Che cosa vorremmo? Ridurre i tempi di attesa degli utenti! Tutti siamo impegnati su questo fronte, ma senza essere disposti a compromessi sulla qualità dell'assistenza!

A volte ci stupiamo per come il crescente carico di lavoro del DH non impedisca a chi ci lavora di portare a termine il lavoro di ogni giorno. E quando il DH chiude i battenti alle 18 e anche l'ultimo ospite se ne è andato, il lavoro ferve ancora, in preparazione della giornata successiva. Poiché, anche domani, alle 8, si ricomincia!

Una volta una mia collega ha detto: "il mio cuore batte Day Hospital"... Sì, è vero, anche il mio!



VIAGGIO AL CENTRO

EMATOLOGIA



“ Ieri è storia. Domani è un mistero.
Ma oggi è un dono.

Per questo si chiama presente ”

E. Roosevelt

IL REPARTO DI EMATOLOGIA PEDIATRICA



• Di Carmelo Rizzari

Resp. Reparto di Ematologia Pediatrica Centro MLV

Il nuovo reparto conta oggi 15 camere a singola degenza: è il reparto di Oncoematologia Pediatrica esclusivamente dedicato a pazienti con leucemie e linfomi più grande d'Italia e tra i più grandi d'Europa, con aspetti tecnologici e sanitari molto avanzati, comfort alberghieri di qualità superiore, percorsi logistici e sanitari privilegiati, colori e disegni che aiutano a renderlo un luogo più funzionale e vivibile. Il tutto all'interno di una nuova entità di gestione amministrativa denominata Fondazione Monza e Brianza per il Bambino e la sua Mamma (MBBM) del quale il Comitato Verga non è solamente stato promotore e sponsor ma di cui è parte viva, attiva e determinante sotto tutti i punti di vista. Una cavalcata di oltre 35 anni che ha visto il Comitato e i suoi volontari e sostenitori sempre in linea a coprire i bisogni di chi potesse dare una

speranza in più, offrendo sempre il sostegno a medici, infermieri, ricercatori, infermiere, tecnici ma anche una mano vigorosa a chi, tra le famiglie dei bambini, si trovasse in difficoltà economiche, logistiche, organizzative o emotive.

Ma com'è oggi la vita del Reparto?

Ci teniamo a prendervi per mano e a farvi conoscere ambienti, tempi, luoghi, persone che fanno di questo reparto un crogiolo di storie a volte felici, drammatiche, incredibili e sorprendenti. **La parte interna è dominata dal bancone centrale dove le infermiere sono le “regine” della situazione, da dove controllano tutto e tutti, dove si incrociano e si salutano genitori, visitatori, medici, consulenti, clown-dottori, animatori, assistenti sociali, psicologhe. Una sorta di “piazza”, un’agorà greca che si rivela essere il cuore pulsante e**



VIAGGIO AL CENTRO

EMATOLOGIA

crocevia della vita, anzi delle “vite” del reparto. Mattino, pomeriggio e notte. **Il reparto non si può e non si deve fermare mai**, è un orologio con batteria atomica dove si svolgono con tempi e modi a volte anche diversissimi tra un giorno e l'altro le attività routinarie e quelle di emergenza. È un instancabile pendolo di Foucault che impercettibilmente ed imperscrutabilmente disegna ogni giorno traiettorie che nel tempo diventano storie e avventure a volte diversissime fra di loro. **Ci sono storie di famiglie, di madri, di padri, di fratelli e sorelle, di nonni e nonne che si intrecciano e che trovano conforto vicendevole.** Storie che vengono da paesi e di latitudini diverse, di sogni interrotti e di speranze riguadagnate e molto, molto altro ancora.

In reparto i tempi canonici e rigidi dei reparti ospedalieri si dilatano e si modificano nel tentativo di **dare a bambini e famiglie la tangibile percezione di una “casa” accogliente e non molto lontana da quella vera.** I tempi del mattino (sveglia, doccia, visita, prelievi) vengono spesso adattati alle esigenze dei bambini e delle loro famiglie soprattutto in considerazione delle condizioni cliniche, pur sempre nel rispetto dei tempi canonici che l'ospedale inevitabilmente impone. Non è infrequente che il personale addetto alle pulizie, il personale ausiliario, le infermiere ed i medici “aspettino” che il bambino si svegli da solo prima di provvedere a effettuare le visite e le terapie del mattino. **A volte ciò viene addirittura fatto nel silenzio e senza neanche alzare le serrande ed accendere le luci, usando mini-torche che aiutano a disturbare il meno possibile il riposo dopo una notte magari difficile.** Durante la giornata ci sono poi le festose dimissioni, le accoglienze dei nuovi ricoveri, l'incoraggiamento per qualche inatteso prolungamento di degenza. A volte si possono vedere bambini e genitori accolti all'esordio tra lacrime e ansie e dimessi dopo un periodo più o meno lungo con sorrisi e speranze, ci sono gli sguardi più spavaldi di quelli che conoscono già l'am-



biente e vanno dritti nella camera dove vedono già il loro nome segnato sulla porta di ingresso. A volte bisogna aiutare un adolescente ad accettare la degenza, a rinunciare temporaneamente alla vita con gli amici che lo aspettano fuori, a volte anche a convincerlo al taglio dei capelli. Quanti genitori ad aspettare il passare delle ore, ad accettare le lunghe attese per accertamenti e cure, a tollerare i suoni dei campanelli, spesso fastidiosi avvertimenti di una infusione che termina ma a volte anche simpatico gioco per i bambini.

In reparto talvolta ci si deve inventare poliglotti o mimi per cercare di intendersi con famiglie che vengono dall'estero e che con gli sguardi angosciati cercano conferme, notizie, speranze. Il reparto è a volte anche teatro di episodi drammatici, come quelli acuti, nei quali la vita sembra essere in pericolo, dove le strumentazioni d'emergenza scandiscono con i loro suoni ritmati il passare dei minuti, i vari specialisti si avvicinano al letto dei bambini e discutono con i medici del reparto le migliori strategie per risolvere situazioni a volte estremamente complesse, dove il personale tutto a volte sembra correre instancabilmente per arrivare prima e meglio alla soluzione del problema. Solamente questo è il reparto di Ematologia Pediatrica? No, è anche molto di più. **Una grande casa. Un grande sogno divenuto realtà, un grande dono, come si legge nel titolo, che il Comitato Verga ha fatto a tutti noi che vi abitiamo.** Dove a volte vediamo entrare con circospezione e quasi paura genitori, bambini e ragazzi, parenti e visitatori ma da dove speriamo



possano uscire con il sorriso dipinto sui loro volti e non solamente sui nostri. Dove a volte vediamo Giovanni Verga, Rosanna Lupieri e molti altri genitori e amici del Comitato passare e darci una pacca sulle spalle perché hanno appena ricevuto un complimento per come i “nostri” bambini sono curati.

Il futuro? Se queste sono la storia, le premesse e il presente mi sento di poter dire che non potrà che essere ancora migliore. Provate a chiederlo in giro e vedrete che nessuno vi risponderà diversamente. Dovrei concludere con una lista dei ringraziamenti a

chi ha contribuito a fare grande questo reparto, lista che sarebbe davvero lunga, non c'è spazio abbastanza e mi dimenticherei certamente qualcuno, anche se mi sembra doveroso ricordare su tutti i nomi di **Valentino Conter** e di **Momcilo Jankovic**. E per quelli del presente, se fate un giro in reparto, incontrerete certamente tutti quelli che andrebbero in quella lista. Con in testa, ovviamente, **Andrea Biondi** che, dopo **Giuseppe Masera**, ha contribuito a portare avanti il progetto e a far diventare ancora più grande questa istituzione.

Un cammino iniziato nel 1983

Quando mi è stato chiesto di scrivere questo articolo mi ero dato l'obiettivo di far “entrare” i lettori di oggi dentro il cuore del reparto, consentendo anche a chi non vi si è mai addentrato di fare una visita virtuale di come era, di come la vita del reparto si è trasformata e di come è oggi. Ho pensato allora che una buona fonte di immagini e di informazioni potessero essere le vecchie copie del “Notiziario” del Comitato: sfogliando quelle pagine, si vedono ambienti meno colorati e variegati di quelli di oggi ma allora assai avanzati, strumentazioni che all'epoca erano guardate come avanzamenti straordinari ma che, rispetto all'era digitale, sembrano oggi ingombranti e primordiali dinosauri dentro Jurassic Park.

Eppure erano il top della tecnologia.

Era il 29 maggio 1983 il giorno in cui si inaugurava la Clinica Pediatrica a Monza.

Erano allora presenti il Dr. Piervirgilio Ortolani per la Regione Lombardia, il Prof. Guido Tettamanti per l'Università di Milano, il prof. Masera e pochi pediatri-ematologi provenienti dalla Clinica De Marchi di Milano, la caposala e un manipolo di infermiere pediatriche, il Sig. Verga ed il suo Comitato di genitori, il Presidente dell'Ospedale San Gerardo Viglio Sironi e i responsabili dei suoi uffici. Pensate che sforzo sarà stato mettere d'accordo tutte queste componenti. Già allora questo fu da molti considerato un piccolo “miracolo” (molti ne sarebbero seguiti) grazie ed in nome di quei bambini con leucemia per i quali molti pensavano fosse giusto reclamarne uno.

Solo sei mesi dopo, **il 1 Dicembre 1983**, grazie allo sforzo del Comitato e dei genitori che avevano permesso di “assumere” ben dieci giovani infermiere, **si inaugurava anche il reparto di Ematologia Pediatrica**, otto camere singole con spazi e ausili adeguati per mamma e bambino, con servizi privati annessi alla camera, filtri per rendere l'aria al suo interno più adeguata alle condizioni di immunodepressione dei piccoli degenti. Insomma a vederla oggi una sorta di Hotel a 4 stelle fornito di una tecnologia sanitaria d'avanguardia, connubio che sicuramente non aveva pari in Italia e collocava già allora Monza tra le strutture più moderne e funzionali nel campo dell'Oncoematologia pediatrica. Il reparto era al mitico 11° piano del Settore C dell'enorme monoblocco dell'Ospedale Nuovo San Gerardo, orgoglio e vanto della regione Lombardia e della città di Monza.

Negli anni/decenni a seguire molti cambiamenti hanno riguardato il reparto. Il numero di camere, numerosi restyling per adeguare strutture, funzionalità, colori ai tempi che cambiavano. Poi, **da una costola del reparto nasceva una sezione dedicata al Centro Trapianti (che oggi è un reparto separato)** con il quale si aveva una prolungata, pacifica e proficua coabitazione fino al 2015, quando i reparti si separano e si ampliano e si va nell'attuale Centro Maria Letizia Verga per la cura delle leucemie del bambino. Che impresa!





VIAGGIO AL CENTRO

TRAPIANTI



GUARIRE CON IL TRAPIANTO



IL 13 GIUGNO 1985 IL PRIMO TRAPIANTO A MONZA: FABIO RICEVE IL MIDOLLO OSSEO DALLA SORELLA SONIA. UN MOMENTO DI GRANDE EMOZIONE PER TUTTI. DA ALLORA PIÙ DI 800 PAZIENTI PEDIATRICI TRAPIANTATI NEL NOSTRO CENTRO. SCOPRIAMO COME SONO CAMBIATE LE TECNICHE E QUALI PATOLOGIE CURIAMO OGGI GRAZIE AL TRAPIANTO

- Di Attilio Rovelli, Pediatra
Responsabile Centro Trapianto di Midollo Osseo (CTMO)

Nel vasto ambito della storia della medicina, il **trapianto di cellule staminali ematopoietiche** (TCSE) costituisce un racconto ricco e particolarmente affascinante. La sua storia comincia molte decenni fa, **negli anni '70 era eseguito solo in 12 centri in tutto il mondo che assieme ne effettuavano circa 50 all'anno**. Il primo trapianto di successo in età pediatrica fu eseguito circa 50 anni fa in un bambino affetto da una forma severa di immunodeficienza ereditaria. Oggi, solo in Europa, vi sono oltre 500 centri (adulti e pediatrici) che effettuano più di 40.000 trapianti all'anno. In Italia, ogni anno vengono effettuati circa 350 trapianti allogenici (cioè da un donatore) in età pediatrica in circa 20 centri. A Monza il primo trapianto fu effettuato nel 1985 e a oggi siamo oltre gli 800 trapianti effettuati con una media, nell'ultimo decennio, di circa 30-35 trapianti all'anno.

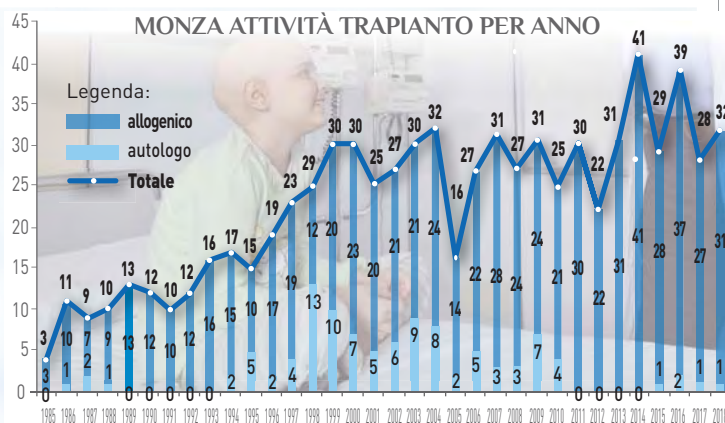
Il midollo osseo è l'"organo" deputato alla produzione dei progenitori emopoietici (globuli bianchi, globuli

rossi e piastrine) ed è localizzato all'interno delle ossa (soprattutto nel bacino e canale delle ossa lunghe). Il **midollo contiene le cellule staminali emopoietiche**, cioè una cellula non ancora differenziata, pluripotente, progenitrice di tutti gli elementi fondamentali del sangue. Le cellule staminali emopoietiche non si trovano solo all'interno del midollo osseo, ma anche nel **sangue del cordone ombelicale** al momento della nascita e possono inoltre essere mobilizzate anche nel **sangue periferico** in seguito a opportuna stimolazione farmacologica del donatore con fattori di crescita. Ecco perché oggi non si parla di trapianto di midollo osseo, ma di TCSE, **per includere tutte le sorgenti di staminali che possono essere usate per il trapianto (trapianto di midollo osseo, trapianto da sangue del cordone ombelicale, trapianto di cellule staminali da sangue periferico)**.

Il **trapianto allogenico** viene definito **singenico** quando il donatore è un gemello omozigote, **allogenico** da

familiare identico se il donatore è un fratello o una sorella risultata compatibile all'indagine della tipizzazione tissutale (HLA); **allogenico da donatore non consanguineo**, se il donatore HLA-compatibile è stato identificato grazie alle banche di donatori o di cordone ombelicale esistenti in tutto il mondo (donatore volontario), **aploidentico**, se il donatore è un familiare (di solito uno dei due genitori) che ha il corredo genico compatibile solo per metà con quello del ricevente. La possibilità di avere un donatore familiare (fratello o sorella) compatibile è però solo dell'ordine del 25% circa. È, quindi, evidente che **solo una minoranza dei pazienti che potrebbero beneficiare di un trapianto possiede un donatore HLA-identico all'interno del nucleo familiare**. Ecco perché, negli anni '90, nascono e si sviluppano le banche di donatori (e successivamente di cordoni) consentendo così di offrire l'opportunità del trapianto al maggior numero di pazienti possibili. Attualmente il Centro di Monza è uno dei centri a più alta "performance" in Italia nella ricerca dei donatori: **in oltre il 90% dei casi siamo in grado di trovare un donatore per effettuare il trapianto al bambino che ne necessita e anche in tempi molto brevi**. Nei bambini che non dispongono di un donatore (familiare o volontario) HLA-compatibile, **oggi è possibile utilizzare un familiare che condivide con il paziente solo metà del corredo genetico del paziente**. Questo trapianto (trapianto aploidentico) sembrava impercorribile in passato per le numerose e terribili complicanze derivanti dall'incompatibilità; oggi, grazie ai progressi della medicina – con opportune manipolazioni delle cellule raccolte dal donatore, prima di infonderle o, con opportuni farmaci, dopo averle infuse – questo tipo di trapianto ha un decorso in molte malattie non dissimile da quello da donatore volontario.

Il trapianto rappresenta il trattamento di scelta per un ampio spettro di disordini ematologici neoplastici (leucemie, linfomi, tumori solidi) e non (anemie apla-

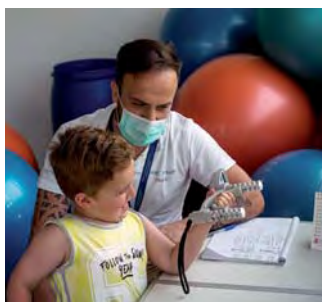


stiche, altre insufficienze midollari, talassemie, anemia a cellule falciformi, immunodeficienze, errori congeniti del metabolismo). **Il Centro di Monza è in grado di effettuare tutti i tipi di trapianto** di cui sopra per tutte le patologie che lo necessitano. Ad oggi ne sono stati eseguiti **più di 800**, dei quali più del 70% per leucemie e malattie affini, ma **il Centro MLV è anche uno tra i dieci maggiori centri in Europa per il trapianto in malattie genetiche neuro-metaboliche rare** in collaborazione con altre istituzioni.

La lunga storia del Centro di Monza nella collaborazione internazionale e l'esperienza maturata nel contesto del trapianto hanno portato negli ultimi anni il nostro centro a impegnarsi in attività di "start-up" di centri trapianto in Paesi del mondo con risorse limitate: nel Kurdistan iracheno (nella città di Sulaymanyah) dove il centro trapianti è attualmente completamente autonomo nelle sue capacità e risponde in particolare alle esigenze di cura della talassemia che in quel Paese ha un'incidenza estremamente elevata; più recentemente in Paraguay, ad Asuncion, dove affronteremo soprattutto la patologia leucemica.

Il trapianto è un percorso in continua evoluzione, complesso e difficile, ma ancora più difficile lo è per i piccoli pazienti e immensa è la gioia quando i risultati sono positivi e ormai numerosissimi sono i nostri guariti che sono entrati nella vita adulta. Tutto questo è stato possibile grazie anche ai volontari del Comitato MLV.

Tommaso, dal trapianto alla Sport Therapy



Aveva solo 3 anni e sognava un giorno di giocare nel Milan, quando si è ammalato di leucemia. Tommaso è stato uno dei primi trapiantati a Monza: ricorda gli amichetti, i bimbi ricoverati come lui, i volti dei medici, il dott. Rovelli, il dott. Rizzari, il dott. Jankovic, la dott.ssa Balduzzi e le infermiere. Ha avuto un donatore speciale, ad alta compatibilità, il fratello Martino: all'epoca aveva 9 anni ed è sempre stato "il suo eroe". Crescendo, ha sempre sperato un giorno di poter rendere tutto il bene ricevuto; oggi è uno scienziato motorio del team Sport Therapy del Centro MLV: appena racconta la sua storia i bambini sentono subito un legame fantastico con lui.



Chi ti cura ogni giorno

INFERMIERI IN PRIMA LINEA



ALTAMENTE SPECIALIZZATI, SEMPRE ACCANTO AI PICCOLI PAZIENTI E ALLE LORO FAMIGLIE A OFFRIRE LE MIGLIORI CURE, CON CUORE E PROFESSIONALITÀ

- Di **Nadia Mandelli**, Coordinatrice Team Infermieristico e **Marta Canesi**, Infermiera Centro MLV



Dal primo giorno il gruppo infermieristico è parte fondante del team di cura che ha in carico i pazienti del Centro Maria Letizia Verga. In questi 40 anni il nostro gruppo è andato incontro a numerosi cambiamenti e si è notevolmente ingrandito. A oggi, **Nadia Mandelli** coordina un gruppo di **45 infermieri** e **8 operatori di supporto** attivi sia nelle unità di degenze (Ematologia e Centro Trapianti) sia in Day Hospital. In questa attività, Nadia è coadiuvata da **Claudia Negri** (Referente per l'Ematologia Pediatrica/CTMO) e **Anna Proserpio** (Referente per il Day-Hospital ematologico). Ciò che negli anni non è cambiato è l'obiettivo dell'attività infermieristica che si concentra sulla **presa in carico di tutti i pazienti** e delle loro famiglie, attraverso **interventi tecnici**, come la cura dei cateteri venosi centrali, la somministrazione di farmaci, chemioterapici ed emoderivati, e il monitoraggio del paziente. Molto importanti anche gli **interventi relazionali e organizzativi**.

Un rapporto speciale con ogni piccolo paziente e la sua famiglia

La possibilità di conoscere sempre più approfonditamente il paziente e garantire continuità alla sua presa in carico è consentita da una assistenza personalizzata: **da noi ciascun paziente ha un infermiere di riferimento in ogni momento della giornata**, sapendo dunque a chi rivolgersi in caso di necessità e di domande.



La continuità è ulteriormente favorita dal fatto che il gruppo infermieristico opera in linea con le stesse procedure e gli stessi protocolli nei vari contesti di cura, prestando un'assistenza che vuole sempre essere di alta qualità e dando indicazioni e risposte chiare.

Nel tempo, **le attività del Centro si sono rese sempre più complesse e sfidanti**: ciò ha richiesto che anche il personale infermieristico si aggiornasse e organizzasse le proprie attività in maniera nuova e adatta alle mutevoli evoluzioni cliniche. È molto aumentato, infatti, il numero di pazienti affetti da patologie non oncologiche – come immunodeficienze ed emopatie – che richiedono sempre più trattamento e assistenza personalizzati e “su misura”. Cruciale anche il ruolo svolto nell'assistenza al bambino sottoposto a trapianto autologo o allogenico, oppure nel caso di terapie cellulari o sperimentali. Inoltre l'introduzione di farmaci sperimentali e l'adesione a studi clinici nazionali e internazionali ha richiesto agli infermieri di acquisire competenze cliniche e organizzative specialistiche da applicarsi nei diversi contesti; ciò ha stimolato **lo staff infermieristico** a rendersi ulteriore **protagonista di percorsi di innovazione e ricerca**, compiuti anche in collaborazione con le società scientifiche di riferimento: AIEOP, GITMO e EBMT. Gli infermieri del Centro sono entrati a far parte di gruppi di lavoro, presentano frequentemente esperienze e lavori in occasione dei congressi o delle riunioni scientifiche e portano avanti **studi infermieristici multicentrici** (ad esempio quello riguardante la “fatigue”, conseguenza della chemioterapia) o **esperienze di studio monocentriche e collegate ad attività del Centro**, come l'area di approfondimento sulle terapie CAR e il carico assistenziale a esse associato.

Sono stati nel tempo consolidati e resi formali i percorsi di informazione ed educazione del pazien-

te e della sua famiglia in merito a percorsi di cura, presidi in uso (come il CVC, Catetere Venoso Centrale) e problematiche che quotidianamente, in corso di terapia, i pazienti sperimentano (ad esempio, la mucosite del cavo orale).

Nell'ottica di un lavoro di team e trasversale che tutti i giorni si svolge nelle corsie con gli altri professionisti sanitari, una parte del gruppo infermieristico è parte fondante del gruppo di **Children Global Medicine** che, dopo una esperienza di successo nel Kurdistan Iracheno (2016), si volge ora verso il Sud America e i confini del Paraguay, introducendosi anche in lavori collaborativi di pianificazione con l'Organizzazione Mondiale della Sanità e l'Università degli Studi Milano Bicocca. In questo senso gli infermieri sono anche molto attivi in attività di formazione sul campo che viene rivolta agli studenti del corso di laurea in Infermieristica, nonché di colleghi provenienti da Paesi stranieri. **Tante, dunque, sono le attività di cui gli infermieri sono responsabili** o cui partecipano unitamente al team e il percorso è sempre in evoluzione. Nei prossimi anni, non mancheranno dunque nuovi campi di azione sempre accanto a pazienti e famiglie!



40 anni di sogni, progetti e generosità

DONARE: UN ATTO DI AMORE E RESPONSABILITA'

IL COMITATO MARIA LETIZIA VERGA NASCE DA UN GRUPPO DI PERSONE GENEROSE E ATTIVE CON UN FORTE INTERESSE COMUNE. DA QUESTA SPINTA STRAORDINARIA È STATO POSSIBILE IN QUARANT'ANNI RACCOGLIERE OLTRE 80 MILIONI DI EURO PER TUTTI I SOGNI FIN QUI REALIZZATI



• Di Lorella Marcantoni, Resp. Comunicazione e Fundraising Comitato MLV

Pensate, nel nostro database attuale abbiamo quasi **40 mila nominativi** tra persone, aziende, com-

munità, enti che in qualche modo **hanno contribuito alla realizzazione di tutti nostri progetti** in questi anni. Un vero e proprio esercito solidale.

Un altro dato importante è quello che contiamo **mediamente 5.000 donazioni all'anno** con un numero di nuovi donatori sempre crescente di anno in anno. Negli ultimi 5 anni, oltre all'impegno della realizzazione del nuovo Centro Maria Letizia Verga, abbiamo dovuto raddoppiare la capacità di raccolta annua da 3 a 6 milioni per poter permettere di portare avanti i progetti di Ricerca, Cura e Assistenza.

Solo così si riesce a mantenere il nostro Centro ai massimi livelli di eccellenza: questo è ciò che da sempre vogliamo per i nostri bambini e famiglie.

Sono numeri importanti, per una realtà come la nostra. **Numeri, ma che hanno sempre dietro persone, storie, testimonianze, percorsi condivisi o semplicemente voglia di aiutare, di esserci, di credere nella nostra associazione e nella capacità dimostrata di portare sempre i progetti a termine.**





**NOI CONTIAMO GLI ANNI
IN BAMBINI GUARITI.**

**40 ANNI
INSIEME.**

5 X 1000 X 1
DONA IL TUO 5 PER MILLE PER GUARIRE
1 BAMBINO IN PIÙ DALLA LEUCEMIA.

ANNO IL CODICE FISCALE:
97015930155

40 Comitato
1975-2015 Maria Letizia Verga
PER LOTTARE E LANCIARE LA CAUSA DEI BAMBINI
ONLUS
www.comitatomarialetiziaverga.it

I genitori con tutta la rete incredibile di volontari sono da sempre il motore che si attiva e soprattutto attiva il circuito virtuoso della collaborazione e dei contributi. La libera partecipazione che si stringe intorno a un bambino o a un ragazzo che deve affrontare la sfida della malattia è sempre dirompente, commovente, contagiosa. Una vera catena infinita di idee, iniziative, presenze. Ma per noi donare ha un altro significato. Non si tratta di un IBAN, un assegno o di contanti, ma è qualcosa di più e di molto diverso. Ogni volta che qualcuno, generosamente, ci annuncia il suo desiderio di donare, ecco per prima cosa, **chiediamo di venirci a trovare, per vedere personalmente quello che viene fatto ogni giorno, grazie ai fondi raccolti.**

C'è e da sempre una grande attenzione da parte di tutti medici, sanitari, ricercatori, di aprire le porte e accogliere chiunque voglia vedere, toccare con mano gli sforzi e i risultati conseguiti in tutti questi anni di storia straordinaria. Aprire le porte del nostro Centro e raccontare cosa succede, le sfide, i risultati, ma anche gli insuccessi e le difficoltà quotidiane sono una regola non scritta che accompagna chiunque voglia far parte, anche se non direttamente coinvolto, di tutte le nostre attività.

La relazione con i donatori

Quello che ci interessa sempre è stabilire una relazione con chi dona, un vero rapporto di continuità e di partecipazione siano essi singole persone, aziende, altre associazioni.

Abbiamo bisogno di tutti coloro che pensano di poter dare un po' del loro tempo per capire di cosa abbiamo bisogno e di quali esigenze ha il bambino e il ragazzo che viene da noi per curarsi con la sua famiglia. È sicuramente una richiesta importante e impegnativa emotivamente, ma sappiamo che è questo che crea un vero legame.

E allora **grazie a tutti: alle migliaia di persone che in tutti questi anni hanno voluto esserci, a quell'esercito generoso e silenzioso che vorremmo nominare uno ad uno.** In questa celebrazione dei 40 anni di Comitato avremmo dovuto davvero mettere in fila i nomi di tutti. Uno striscione infinito, dove ognuno di voi sa che c'è il suo nome e il suo cuore.

Grazie di averci fatto arrivare fin qui e grazie di restare ancora con noi per tutte le sfide che ci attendono. Noi siamo pronti, insieme a tutti voi.

#LADOLCEFORZACHECOMBATTE
Insieme, per guarire un bambino in più.



UNISCITI A NOI, SOSTIENI
UN NUOVO PROGETTO
DI RICERCA E CURA



INSIEME PERCHÉ NOI CONTIAMO GLI ANNI IN BAMBINI GUARITI

Di Lorella Marcantoni, •
Resp. Comunicazione e Fundraising
Comitato MLV



Abbiamo festeggiato tutti insieme il nostro quarantesimo anniversario, il 19 marzo, nella suggestiva location del Giardino dei Pensieri di Laura, presso Geiko Taikisha un momento dedicato ai bambini, alle loro famiglie, ai nostri medici, ai ricercatori, alle infermiere e a tutti quelli che ogni giorno si impegnano per “guarire un bambino in più”. Insieme alle loro storie si è parlato di **nuove cure**, di come assistere al meglio nella malattia, di cosa vuol dire tornare a vivere.

Per tutti una grandissima emozione: rivedere quei bambini di tanti anni fa che ora sono degli adulti che hanno potuto vivere la loro vita, come chiunque altro. Un'emozione viva negli occhi dei medici che li hanno curati, degli infermieri che sono sempre stati al loro fianco, “come quando hai sete e non puoi bere, e l'infermiera ti porta un cubetto di ghiaccio”, racconta Carlotta.

L'emozione negli occhi di Giovanni Verga, che dopo il lunghissimo e commovente applauso di tutta la platea ha voluto con sé Maria Paola, sua figlia, e i suoi nipoti, lì con lui con Maria Letizia che li guarda





e sorride dalla foto che tanto amiamo dove fa la linguaccia a tutti...

Il ricordo della prima mamma, **Rosanna Lupieri**, Vicepresidente del Comitato, che ha rivisto quei bambini che lottavano contro la leucemia, come il suo Luca: loro che sono divenuti uomini adulti di 30-40 anni.

E poi i ragazzi guariti, come **Jessica, Alice, Isi, Matteo, Ludovica, Carlotta, Luca, Edoardo** e tutti gli altri che, come loro, oggi possono vivere il presente e sognare per il futuro. **Tanti i genitori, che erano lì con i loro figli; e tanti anche quelli che purtroppo non ce li hanno più accanto a loro, ma non smettono di dare una mano al Comitato**, perché i bambini ammalati possano contare sempre sulla migliore Ricerca, Cura e Assistenza. E tanti anche gli amici e sostenitori da più o meno tempo al nostro fianco, che in questa serata hanno vissuto con noi **la dolcezza e la forza dei ricordi**, una volta aperto l'album di famiglia.

Un'emozione anche per **Rudy Zerbi**, che ha voluto presentare questa serata speciale, insieme con me: sul palco medici e guariti, ognuno a raccontare la sua storia. Come Lorena, la prima guarita oggi nonna, insieme con il **Prof. Giuseppe Masera**, che dice "Da lei ho imparato quanto sia importante la comunicazione tra medico e bambino". C'è **Alfredo** con il **dott. Momcilo Jankovic**, a testimoniare che "mai dire mai": oggi è un uomo felice, accanto a sé la moglie e tre figli. C'è il **dott. Attilio Rovelli**, Resp. del Centro Trapianti di Midollo Osseo, con Isi, che si è salvato grazie a un trapianto. Il **dott. Carmelo Rizzari**, Resp. dell'Ematologia pediatrica del Centro **Maria Letizia Verga**, insieme con la giovane Jessica, 20 anni, che oggi studia filosofia e vuole diventare



una giornalista. La **prof.ssa Adriana Balduzzi**, Resp. del Day Hospital, con il nostro **Tommasso**, scienziato motorio della Sport Therapy, uno dei primi bimbi trapiantati, oggi trentenne. Il **dott. Gaipa**, Ricercatore del Laboratorio Verri, con il giovane Luca, che vuole fare l'attore. Poi le infermiere, **Anna Proserpio** e **Claudia Negri**, con Carlotta, che hanno espresso tutto l'amore e la dedizione che mettono nel loro lavoro. Il più piccolo era Edoardo, con la **dott.ssa Donatella Fraschini**.

Emozionato anche il **prof. Andrea Biondi**, che in un discorso appassionato, dedicato soprattutto a chi non ha più il proprio figlio con sé, **ha parlato con forza e determinazione della necessità di andare avanti e di credere** che la risposta ai fallimenti di ieri e le speranze per il futuro sono in una ricerca sempre più avanzata e nell'impegno quotidiano della sua meravigliosa squadra di medici, ricercatori e infermieri.

*Un grande GRAZIE a chi ci ha donato questa magnifica serata, la **famiglia Arabnia** che ci ha ospitato nella sua bellissima azienda, a **Rudy Zerbi** che generosamente è stato tutta la sera con noi e alla poesia della musica e delle immagini di **Alessio Pizzotti Trio**, che ha suonato ispirato alle foto e video della nostra storia.*



Uno spettacolo straordinario



COME SEMPRE ESISTE UN FILO, NELLE COSE BELLE CHE ACCADONO

• Di Lorella Marcantoni, Resp. Comunicazione e Fundraising Comitato MLV

L'idea di uno spettacolo teatrale che raccontasse la storia di questi 40 anni è nata dall'incontro che sembra casuale tra noi, la nostra attrice del cuore, **Orsetta Borghero**, (che da anni presta la sua voce e la sua carica emotiva ineguagliabile a tutta la comunicazione della nostra associazione) e uno dei più bravi autori del panorama italiano odierno, **Bruno Fornasari**. È bastato un incontro un pomeriggio al **teatro Filodrammatici di Milano**, dove Bruno è direttore artistico, perché quello che sembrava un progetto quasi impossibile prendesse forma. La nostra storia e la professionalità degli artisti, chiamati a realizzare il progetto, non sarebbero bastati se ancora una volta non ci fosse stata la **sensibilità, la voglia di fare qualcosa per gli altri e la disponibilità di volere capirci e voler entrare nel nostro mondo e nella nostra realtà**.

Ed ecco qui il miracolo, come se nascesse dalla me-

moria delle migliaia di persone che hanno avuto una parte in questi quarant'anni, si apre il sipario e la grande emozione inizia.

Due giovani autori e attori usciti dalla scuola dei Filodrammatici: **Dario Merlini** e **Alessandro Savarese** scrivono parola per parola la nostra storia. **Bruno Fornasari** guida sapientemente la regia e tutta la messa in scena. Nove attori straordinari si succedono sul palco con alle spalle un lavoro enorme emotivo e professionale per arrivare a essere noi, noi Comitato. I medici, Giovanni Verga, i genitori, i bambini che non ce l'hanno fatta, a partire da **Maria Letizia**, a tutti quelli che sono diventati grandi e vivono intorno a noi con noi. E sul palco la scena finale: un gruppo di ragazzi guariti che sale e ci ricorda che dobbiamo contare gli anni in ragazzi guariti. Questa è la nostra missione, questo è il nostro sogno.

Il nostro grazie immenso va agli straordinari attori che hanno per più di un mese dedicato il tempo a questa nostra storia con una dedizione, rispetto e cuore che solo i grandi artisti possono esprimere: **Orsetta Borghero**, **Tommaso Amadio**, **Dario Merlini**, **Alessandro Savarese**, **Silvia Altrui**, **Denise Brambilla**, **Gaia Carmagnani**, **Daniele Crasti**, **Ilaria Longo** e **Umberto Terruso**.

E grazie a **Nicola Savino**, un ospite speciale che ha voluto salire sul palco per fare la voce narrante che con ironia, cuore e spontaneità ci ha accompagnato in questa serata indimenticabile.



Va in scena l'alleanza terapeutica



C'È UN SOGNO CHE...

• Di Federica Foglio, Digital Marketing e Social Media Comitato MLV

UN MUSICAL CON UN CAST D'ECCEZIONE: RAGAZZI GUARITI, GENITORI, MEDICI, INFERMIERI, VOLONTARI E CHI LAVORA AL COMITATO... LA SFIDA È METTERSI IN GIOCO PER DIMOSTRARE CHE INSIEME SI PUÒ GUARIRE UN BAMBINO IN PIÙ. TRA GLI ATTORI NON POTEVANO MANCARE GIOVANNI VERGA E IL DOTT. JANKOVIC, SUL PALCO ASSIEME A ROSANNA LUPIERI

Ero appena rientrata dalle vacanze estive e mamma Rosanna mi dice “Mi è venuta un'idea! Ma perché non facciamo uno spettacolo di raccolta fondi per il Comitato?”. Così si è composta una “pazzia coppia di registi” e così ha avuto inizio la **compagnia degli Instabili**, con il progetto di dare vita a un musical dove attori e ballerini fossero medici, infermiere, genitori, ragazzi guariti, volontari e personale del Comitato. Come Oscar e Alessandro, papà di due bambini in cura al Centro. C'è poi Claudio, tatuatore di professione e volontario del Comitato che in ospedale coinvolge i nostri bambini in laboratori di disegno. Con loro Jessica e Martina, ragazze guarite dalla leucemia, e Fabiola, una nostra dottoressa del Day Hospital che alle prove veniva insieme al suo pancione. Ma sono stati in tanti a mettersi in gioco: se osservate la foto, riconoscerete molti volti noti qui al Centro MLV. Per un

anno abbiamo provato tutte le settimane a casa nostra, nella palestra della Sport Therapy. Al Centro abbiamo arruolato anche Annalisa, infermiera del Centro Trapianti, che per noi si è trasformata in vocal coach. Insomma, un gruppo di persone diverse tra loro, per professione e storia, e per questo Instabili. Eppure tutte unite da un'obiettivo comune e così, insieme, tutto diventa stabile. Ma soprattutto il Comitato ha creduto in noi, tanto che Giovanni Verga e il dottor Momcilo Jankovic hanno voluto a tutti i costi entrare a far parte del nostro cast. La prima dello spettacolo è stata un vero successo, perché insieme abbiamo lavorato duramente, insieme ci siamo messi in gioco, e insieme abbiamo portato in scena la nostra alleanza terapeutica trasformandola in una vera “alleanza spettacolare”. Perché da 40 anni il nostro sogno è vedere i nostri bambini crescere, diventare grandi, vivere. Ma solo insieme possiamo farcela.

Equità è amore...

CHILDREN GLOBAL

GUARIRE DALLA LEUCEMIA A MONZA. MA ANCHE IN IRAQ, NICARAGUA, GUATEMALA O PICCOLI CHE VIVONO IN ZONE REMOTE E DIFFICILI DEL NOSTRO PIANETA. PER PORTARE

*Da dove
siamo partiti...*



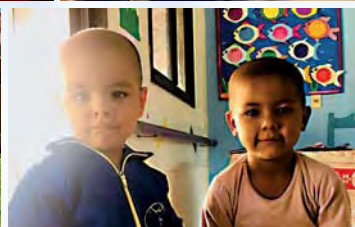
• Di Valentino Conter,
Pediatria ed Ematologo

“Cooperazione” è un termine fondamentale per capire la storia stessa del Centro di Emato-oncologia Pediatrica Maria Letizia Verga di Monza. Cooperazione a ogni livello, svincolata da interessi politici o

ideologici e finalizzata unicamente a guarire più bambini affetti da leucemia o tumori, come ama dirci Giovanni Verga. Fin dagli albori di questa storia, la cooperazione con Centri di grande prestigio internazionale, come il St. Jude Children's Research Hospital di Memphis e il Gruppo BFM, ha permesso la rapida crescita del Centro di Monza, che ha così potuto contribuire attivamente, molto spesso anche come leader, a studi cooperativi internazionali. In questo contesto è maturata la nostra esperienza di cooperazione con Paesi con risorse limitate. Nel 1986 è arrivato a Monza il primo medico dell'Ospedale Pediatrico di Managua “La Mascota”. Insieme all'associazione svizzera AMCA (Associazione Medica per il Centro America) e all'I-

stituto dei Tumori di Milano, abbiamo istituito nell'Ospedale La Mascota il primo servizio di Oncologia Pediatrica del Nicaragua, che continuiamo tuttora a sostenere anche grazie al progetto “La Mascota” con il progetto Adozioni a distanza diretto da Giovanni Redaelli. A seguire abbiamo istituito la MISPHO (Monza International School for Pediatric Hematology and Oncology) per Paesi con Risorse Limitate, che ha favorito la **formazione di numerosi medici e operatori sanitari del Centro e Sud America** e la nascita del Gruppo cooperativo AHOPCA (Asociacion de Hemato-Oncologia Pediatrica de Centro America), riconosciuta oggi anche nella letteratura medica come un modello virtuoso di riferimento per la cooperazione internazionale. I cambiamenti a livello internazionale sono rapidi. Trent'anni fa la collaborazione aveva l'obiettivo minimalista di guarire con interventi di bassa intensità una frazione limitata di bambini affetti da tumori. Nel tempo si è affermata sempre più l'esigenza di migliorare i risultati anche in Paesi con risorse limitate e quindi di implementare percorsi più complessi sia per la diagnostica sia per la terapia. Il nostro Centro sta quindi cercando di continuare a interpretare al meglio le richieste di collaborazione moderne.

*E dove
andiamo...*



• Di Marta Verna,
Pediatria ed Ematologa

A partire dal 2016 un gruppo di medici e infermieri del nostro Centro ha raccolto l'eredità del Prof. Masera sulla cooperazione internazionale portata avanti insieme al Prof. Biondi, al Dott. Conter e al Signor Giovanni Redaelli. La sot-

MEDICINE



PARAGUAY. UN PROGETTO STRAORDINARIO, DEDICATO A QUEL
CURE, STRUTTURE OSPEDALIERE, CONOSCENZE ED ESPERIENZA

toscritta, con altri medici, quali Attilio Rovelli, Mimmi Melzi e Nicolò Peccatori, e con un gruppo nutrito di infermiere capitanate da Marta Canesi hanno deciso di scommettere, insieme al dott. Conter e al nostro Direttore, su nuovi obiettivi. Ed è nato così il progetto **Children Global Medicine**.

La scelta di questo nome deriva da un'area di studio internazionale, la global medicine appunto, 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**. Il nostro gruppo di lavoro ha scelto come modalità operativa la cosiddetta **capacity building**, attraverso la quale si cerca di **migliorare le competenze nei "Paesi con Risorse Limitate"**, ottimizzando l'uso delle risorse locali e adoperando una metodologia di affiancamento in loco. Il grande impegno di tutti, la lunga tradizione e il supporto del **Comitato** ci hanno permesso di crescere molto e questi sforzi sono stati premiati con la nomina della Children Global Medicine quale **Centro Dipartimentale dell'Università Milano Bicocca**. Inoltre siamo stati contattati dall'**Organizzazione Mondiale della Sanità** per collaborare all'iniziativa **Global Initiative for Childhood Cancer**, un progetto ambizioso con l'obiettivo di ridurre la mortalità infantile per cancro a livello mondiale all'interno dei Sustainable Development Goals 2030.

Il primo nuovo progetto che abbiamo affrontato insieme è stato in **Iraq**, nella regione autonoma del **Kurdistan**. Con un progetto di capacity building a partire dal 2016 un team di esperti italiani provenienti da diversi centri italiani ha avviato a Sulaymaniyah un **centro per il trapianto di cellule staminali ematopoietiche (TCSE)**, primo e unico del Paese, presso l'**Hiwa Cancer Hospital (HCH)**. Il progetto è stato inizialmente focalizzato sulla formazione del personale e sulla messa a punto della struttura e della tecnologia necessaria. La formazione si è articolata in numerosi corsi sugli aspetti teorici e sulla supervisione continua e protratta dell'attività clinica. Nel mese di **ottobre 2016** è stato effettuato il **primo trapianto allogenico in una bimba di quattro anni** affetta da β -talassemia

major che riceveva il midollo osseo dalla sorella di quattordici anni, HLA-identica. Il Centro ha effettuato a oggi un totale di **oltre 150 trapianti** in pazienti adulti e pediatrici, sia autologhi sia allogenici, e lavora in completa autonomia.

Nel frattempo abbiamo continuato la storica collaborazione con il **Centro America**, cercando di iniziare nuovi progetti che si affiancassero a quelli già esistenti. Abbiamo costituito un gruppo cooperativo per la creazione di un unico protocollo di diagnosi e cura di una rara malattia ematologica, **l'anemia aplastica**, a oggi ancora difficilmente curabile in questi contesti. Inoltre abbiamo sottomesso il progetto **Erasmus Plus** e ottenuto dei fondi dalla Comunità Europea per attuare uno scambio interuniversitario di alta formazione sulla disciplina del trapianto di cellule staminali in **Guatemala**. A oggi, infatti, a parte Panama, nessuno degli altri stati del cosiddetto gruppo AHOPCA (Asociacion de Hemato-Oncologia Pediatrica de Centro America) ha potuto ancora iniziare una attività trapiantologica e stiamo cercando di supportarli gradualmente nel raggiungere questo nuovo importante traguardo.

Ora il progetto che maggiormente ci impegna – appena iniziato – è la start up del primo centro pediatrico di trapianto di cellule staminali emopoietiche in **Paraguay**, per il quale abbiamo vinto l'importante grant **My Child Matters** (Sanofi). Al via dunque le attività: a maggio si è svolto il primo corso educativo sul trapianto, 5 giornate aperte a tutti i medici, infermieri e biologi del Paese. Discussioni, workshop e molta voglia di imparare. Il progetto coprirà un periodo di 3 anni nei quali si alterneranno training on the job da parte dei nostri medici e infermieri in loco a periodi di alta formazione in Italia del personale coinvolto. Obiettivo: la completa autonomia del centro alla fine del triennio, per dare una chance di guarigione in più a tutti i bambini paraguayani. Grazie al supporto e alla collaborazione di tutti speriamo di continuare a crescere e ampliare le nostre attività. Con l'obiettivo, così importante e radicato nella storia del Comitato, di **guarire un bambino in più**.



QUANTE MERAVIGLIOSE STORIE DI RESILIENZA IN QUESTI ANNI DI SPORT UTILIZZATO COME TERAPIA... MA PARTIAMO DALL'INIZIO PER POI ARRIVARE A VEDERE QUALI SARANNO LE STRABILIANTI NOVITÀ DELL'ANNO 2019-2020

• Di Francesca Lanfranconi, Medico specialista in Medicina dello Sport

Come è nata Sport Therapy

Nel 2009 in Università degli studi di Milano Bicocca nasce un progetto per verificare se bimbi e ragazzi guariti da leucemia abbiano la stessa capacità di fare esercizio dei coetanei. Il risultato dello studio mostra che, anche a un anno di distanza dalla fine delle terapie, sono ancora molto compromessi fisicamente. Si inizia allora a pensare alla possibilità di **introdurre l'esercizio di precisione, adatto a ogni piccolo paziente, già in ospedale**. Nel 2017, il Centro Maria Letizia Verga ha la grande opportunità di costruire una palestra al 3 piano, grazie a fondi raccolti dal Comitato per questa idea avveniristica. Tommy, un ragazzo guarito e trapiantato 25 anni prima, si laurea in scienze motorie e si presenta al Prof. Biondi e al Dott. Jankovic chiedendo se sia possibile far eseguire dello sport adattato in reparto ai bimbi che stanno affrontando lunghi periodi di immobilità a causa della malattia e delle cure oncologiche. Il prof Biondi presenta Tommy al medico dello sport e ricercatore di Bicocca, la dott.ssa Lanfranconi. Il Comitato Maria Letizia Verga so-

stiene subito l'iniziativa e viene richiesto al Comitato etico dell'Università degli studi di Milano Bicocca di effettuare questa sperimentazione per dimostrare se l'esercizio di precisione sia sicuro per i pazienti in cura al Centro e se ne possono derivare dei benefici sulla efficienza dei sistemi polmonare, cardiaco, muscolare e osseo. Il Comitato etico approva il progetto ad aprile 2017 e parte il primo round di Sport Therapy!

La squadra

Per fare un allenamento di precisione è necessario conoscere le condizioni di salute di ogni piccolo atleta. Poi si verificano le capacità residue di fare esercizio aerobico (camminare, correre, salire e scendere le scale), quanta forza c'è ancora nelle gambe e nelle braccia, l'equilibrio, la coordinazione, l'agilità e la flessibilità dei muscoli. La prof.ssa Balduzzi, responsabile del Day Hospital, è la pediatra incaricata di supervisionare clinicamente il progetto Sport Therapy. Coinvolge tutti i pediatri del DH,

del reparto di Ematologia e del Centro Trapianti affinché segnalino al team Sport Therapy chi può effettuare l'allenamento. Ci sono 2 medici dello sport (dott.ssa Lanfranconi e dott. Pollastri) che effettuano la visita medico-sportiva e prescrivono l'esercizio personalizzato, dopo che i genitori e l'atleta accettano di partecipare al progetto ed effettuare gli allenamenti previsti dal protocollo di ricerca. **L'allenamento di precisione viene svolto in palestra e direttamente nelle camere dei reparti.** Esistono degli appositi kit di attrezzi e gli esercizi sono supervisionati dai 4 scienziati motori del progetto (Tommaso, William, Emanuele e Giorgia). Abbiamo inoltre 3 istruttori di **gesto tecnico**: il maestro di golf, Matteo; l'istruttore di calcio, di Inter Campus, Roberto; la guida alpina per l'arrampicata sportiva, Massimiliano. Questo super team di persone competenti ed esperte può far svolgere tutte le attività sportive anche ai pazienti più fragili, su supervisione del medico dello sport.

I risultati

Tutti i pazienti che afferiscono al Centro hanno la possibilità di partecipare al progetto: oggi **siamo arrivati ad aver allenato quasi duecento piccoli atleti.** Attualmente il progetto si è evoluto, con una copertura di 3 giornate e mezza. Inoltre 1 giorno intero è dedicato alla ricerca, per l'analisi dati e per la programmazione delle attività e adeguamento dei protocolli di allenamento. Il team Sport Therapy ha preso in carico dapprima solo gli atleti che erano al termine del loro periodo di cura, mentre oggi **coinvolge i pazienti già dall'esordio di malattia.** La Sport Therapy ha effettivamente migliorato la funzionalità degli atleti che hanno frequentato più del



64% delle sedute di allenamento previste (circa 33 in 12 settimane). Ad esempio, il tempo di salita e discesa dalle scale o il cammino per 6 minuti o la forza di quadricipite e bicipite brachiale.

Le novità

A settembre abbiamo **inaugurato lo splendido giardino Sport Therapy!**

Grazie a "My plant and Garden" è stato istituito un concorso dedicato alla riorganizzazione delle aree esterne alla palestra. È nato così **un giardino con meravigliose piante e con aree attrezzate apposta per poter svolgere gli allenamenti Sport Therapy all'esterno, all'ombra e in sicurezza.** A ottobre 2019 è stato introdotto sperimentalmente un nuovo gesto tecnico, lo Yoga, grazie alla collaborazione con l'associazione italiana Pedagogia Yoga.





● Di Michela Casiraghi, Segreteria Comitato MLV

LE PERSONE CHE SI ATTIVANO SONO LE GAMBE E LE BRACCIA DEI NOSTRI SOGNI E PROGETTI

L volontari sono il cuore del Comitato. Organizzano per noi, da sempre, raccolte fondi legate a ogni tipo di evento: feste, camminate, corse, spettacoli teatrali e musicali. Sono una vera e propria forza, perché con la loro fantasia inventano mille occasioni speciali per sostenerci.

Vogliamo ringraziarvi tutti per l'impegno con cui continuate a garantire il meglio per la Ricerca, la Cura e l'Assistenza ai nostri bambini. Nella nostra grande famiglia troviamo gruppi storici di volontari, che da decenni o più, senza fermarsi mai e animati dall'entusiasmo di sempre, svolgono attività di raccolta fondi a favore del Comitato Maria Letizia Verga. Ma c'è anche chi si è unito a noi da poco eppure si è subito sentito parte della "famiglia".

Tanti siete anche voi volontari che aiutate nelle raccolte in occasione del Natale, di Pasqua e di Halloween organizzando banchetti o con il passa parola. Siete l'anima del Comitato e quanto fate per i bambini e ragazzi malati di leucemia!

Siete tutti indispensabili donatori di risorse economiche essenziali per i nostri progetti. Le vostre motivazioni sono diverse ma tutti credete fortemente nell'operato del Comitato. Molti di voi sono genitori che conoscono bene i bisogni del Centro e per questo ci aiutano sempre al meglio: così, gra-

zie al vostro aiuto, cresce la rete delle famiglie che sostengono il Comitato.

I volontari sono il valore aggiunto alla nostra Associazione, sono l'apertura verso l'esterno. In termini di raccolta fondi sono molto efficaci e hanno molta credibilità all'esterno perché già loro stessi sono testimonianza di un dono, in primis hanno creduto nell'attività dell'organizzazione e hanno donato se stessi con il loro tempo e le loro competenze.

Sembra facile organizzare un evento di raccolta fondi ma ci sono tante attività da coordinare, pratiche burocratiche da gestire e il tutto richiede molto tempo da dedicare. Tuttavia, grazie al loro straordinario spirito di iniziativa e tanta forza di volontà, i nostri genitori e amici sostenitori riescono sempre a realizzare fantastiche iniziative: dei veri e propri miracoli, trasformando delle semplici feste in capolavori d'organizzazione, capaci di coinvolgere ogni volta migliaia di persone.

I volontari gestiscono le raccolte fondi in modo autonomo e completo; non si limitano a creare opportunità, ma vi si impegnano personalmente con serietà e dedizione anche nella gestione, mettendo a disposizione tanto del loro tempo.

Grazie di cuore a tutti!





Giocare aiuta a guarire

INTER, UNA LUNGA STORIA di amicizia e sport con i nostri bambini e ragazzi



• Di Marco Spinelli

Pediatra nel reparto di Ematologia, Resp. del Progetto Adolescenti

Ormai 6 anni fa, in una “tranquilla” giornata ospedaliera, il Dott. Jankovic si avvicina e mi dice “caro Marco, abbiamo creato un progetto con **Inter Campus** affinché i nostri bambini possano giocare a calcio per recuperare al meglio le loro qualità psico-fisiche. Mi vuoi aiutare in questa nuova collaborazione?”. Questo connubio dura ancora oggi con sessioni di **allenamenti e giochi** che si sono trasferiti da un campetto di periferia ai campi del **Centro Sportivo Suning**, sede delle giovanili dell’Inter (un grazie davvero speciale a Annalisa e Chiara). L’alchimia con la società nero-azzurra cresce sempre più grazie soprattutto alla sensibilità di persone eccezionali come **Alberto Bassani** ed **Edoardo Caldara**, che comprendono pienamente quanto sia importante il calcio per affrontare e superare al meglio una malattia ematologica. Pertanto, attraverso l’area “**Inter in the Community**”, nasce il progetto **Football Therapy** all’interno del quale i nostri bambini e ragazzi hanno l’opportunità di: **1) partecipare a tutte le partite casalinghe dell’Inter in una location sicura e invidiabile (lo Sky Box); 2) ricevere la visita in ospedale di gio-**

catori della prima squadra che portano con sé gadget e regali oltre alla loro sorridente disponibilità; **3) visitare la Pinetina**, il centro sportivo di Appiano Gentile dove si allena la squadra, tra foto e autografi con i giocatori. Inoltre un **mister di Inter Campus, Roberto**, allena i nostri bambini nelle sessioni di **Sport Therapy** nella nostra palestra del Centro, nella nuova terrazza attrezzata o nelle camere di degenza.

Nel 2017 nasce la **Winners Cup** (giunta alla terza edizione), un torneo di calcio cui partecipano 250 ragazzi e ragazze provenienti da **diversi reparti di onco-ematologia d’Italia e d’Europa**, che ha lo scopo innanzitutto di essere una giornata di festa, dopo tanti anni di sofferenza, e di trasmettere anche forza e speranza per i coetanei che stanno affrontando un analogo percorso. Nel **2019 ad aggiudicarsi la coppa sono stati i nostri ragazzi della squadra di Milano-Monza**: Istituto dei Tumori e Centro Maria Letizia Verga.

GRAZIE INTER perché, al di là dei colori sociali, sei la dimostrazione di quanto lo sport in tutte le sue sfaccettature sia **fondamentale per la guarigione completa dei nostri piccoli e grandi eroi**.





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

Rendiconto 2018

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

In questa pagina trovate uno schema riassuntivo del rendiconto 2018 chiuso il 31 dicembre 2018.

Il fascicolo completo è pubblicato sul nostro sito internet.

STATO PATRIMONIALE

STATO PATRIMONIALE AL 31 DICEMBRE 2018

ATTIVO	31/12/2018	31/12/2017
ATTIVO IMMOBILIZZATO		
Immobilizzazioni Immateriali	21.053	26.827
Immobilizzazioni Materiali	1.057.674	1.142.461
Immobilizzazioni Finanziarie	451.295	456.003
Totale ATTIVO IMMOBILIZZATO	1.530.021	1.625.291
ATTIVO CIRCOLANTE		
Crediti a breve	305.029	715.646
Rimanenze	467.509	798.791
Disponibilità liquide	4.474.375	3.359.392
Totale ATTIVO CIRCOLANTE	5.246.913	4.873.830
Ratei e riscontri attivi	187.820	159.502
TOTALE ATTIVO	6.964.754	6.658.623

PASSIVO	31/12/2018	31/12/2017
PATRIMONIO NETTO		
Patrimonio libero		
Risultato gestionale esercizio in corso	1.766.905	1.028.886
Risultato gestionale esercizi precedenti	-3.523.723	-4.552.609
Fondi di riserva	4.497.000	4.497.000
Totale patrimonio libero	2.740.181	973.276
Fondo di dotazione	61.975	61.975
Patrimonio vincolato		
Patrimonio vincolato a progetti	1.046.497	1.143.350
Totale patrimonio vincolato	1.046.497	1.143.350
Totale PATRIMONIO NETTO	3.848.653	2.178.602
DEBITI		
Debiti entro 12 mesi	1.644.468	2.184.493
Debiti oltre 12 mesi	1.276.000	2.135.333
Fondo TFR	120.458	109.393
Fondo futura donazione	75.175	50.801
Totale DEBITI	3.116.101	4.480.021
TOTALE PASSIVO	6.964.754	6.658.623

CONTO ECONOMICO

RENDICONTO GESTIONALE A PROVENTI E ONERI AL 31 DICEMBRE 2018

PROVENTI	31/12/2018	31/12/2017
PROVENTI DA ATTIVITA' TIPICHE		
Quote associative	445	435
Lasciti	1.196.809	701.566
Donazioni	2.785.575	2.654.678
Donazioni prog. Misphe e Children Global Medicine	95.869	162.428
Contributo 5x1000	972.567	901.393
Totale PROVENTI DA ATTIVITA' TIPICHE	5.051.265	4.420.500
PROVENTI DA RACCOLTA FONDI		
Raccolte pubbliche di fondi	2.160.751	2.019.085
Totale PROVENTI DA RACCOLTA FONDI	2.160.751	2.019.085
ALTRI PROVENTI		
Rimborsi	1.491	1.205
Ricavi per attività commerciali marginali	109.718	88.014
Proventi finanziari e diversi	13.451	226.468
Totale ALTRI PROVENTI	124.660	315.686
TOTALE PROVENTI	7.336.676	6.755.271

ONERI	31/12/2018	31/12/2017
Oneri per progetti	4.338.556	3.446.049
Oneri per raccolta fondi	1.039.340	957.683
Oneri di supporto generale	168.850	151.520
Oneri per attività commerciali marginali	49.164	30.688
Oneri finanziari	36.483	48.659
Altri oneri	34.233	24.789
TOTALE ONERI	5.666.626	659.388
RISULTATO GESTIONALE	1.670.050	2.095.882
DI CUI DA DESTINARE AI FONDI VINCOLATI		
Risultati negativi su progetti vincolati	-410.801	-37.935
Risultati positivi su progetti vincolati	313.947	1.104.932
AVANZO/DISAVANZO LIBERO	1.766.905	1.028.886



Un particolare ringraziamento a Gabriella Croci Dottore Commercialista,
che da molti anni pro-bono segue con grande impegno e dedizione
il Comitato Maria Letizia Verga.

● Gabriella Croci
Dottore Commercialista



CASCINA
VALLERA



IL RESIDENCE **MARIA LETIZIA VERGA,** per sentirsi a casa



PER RACCONTARVI LA VITA NELLA NOSTRA CASCINA ABBIAMO SCELTO UN PICCOLO GRANDE REPORTER D'ECCEZIONE: MIRKO, APPASSIONATO DI CALCIO E GIORNALISMO. UNO DEI NOSTRI BAMBINI

● Di Mirko, 11 anni, uno dei nostri piccoli grandi eroi

Ciao sono Mirko,

un bambino di ormai 11 anni. Qualche mese fa, quando sono uscito dal Centro Maria Letizia Verga, non sapevo dove andare: avevo appena fatto il trapianto e dovevo continuare le terapie. Allora il Centro ci appoggiò alla Cascina, il Residence Maria Letizia Verga, che è una struttura per chi come me è malato e non può andare a casa. Appena siamo arrivati due persone gentilissime, Maria e Antonio, ci hanno accolto con un grandissimo sorriso.

Quando sono arrivato in stanza mi sono trovato subito quasi come a casa. Un po' di tempo fa hanno anche organizzato la festa dei 20 anni in Cascina, dove c'erano molti giochi e i volontari dell'ABLO che giocavano con noi. Dopo i giochi c'era anche una grigliata ma io non potevo mangiarla. Quel giorno c'era anche il signor Verga e andai a conoscerlo per la prima volta. Quando mi annoio vado al piano terra dove oltre al ping pong e al calcetto c'è un grande parco con palloni, altalene, canestri, biciclette e altri giochi. Nonostante la Cascina sia un posto per bimbi malati, chi lavora lì riesce a fare in modo di farci sentire come gli altri bambini, e questo è il motivo per cui mi sento a casa. Ancora una volta io e mia mamma apprezziamo il lavoro e l'impegno del signor Verga e mi piacerebbe, visto che i nonni non ce li ho più, che mi considerasse come un nipotino nuovo. E ricordate: "A volte il lupo non è così cattivo come sembra"!

