



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

ONLUS

IL NOTIZIARIO





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

IL NOTIZIARIO N° 85 dicembre 2020

- Periodico reg. Tribunale di Varese al n. 365
- Stampa: Media Srl - Comeana Carmignano (PO)
- Poste Italiane SpA - Spedizione in abbonamento postale
- 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 Gilberti
- Foto di: 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](https://www.facebook.com/comitatoMLverga)

[Twitter.com/comitativoerga](https://twitter.com/comitativoerga)

[Youtube.com/comitativoerga](https://www.youtube.com/comitativoerga)

[Instagram.com/comitativoerga](https://www.instagram.com/comitativoerga)

Per chi vuole aiutare

Conto corrente postale n. 14172209

Iban IT 18 A 030 6909 6061 0000 0000 502 BCI-TITMM 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

QUI NON CI SIAMO FERMATI MAI...	3
Con forza e fiducia, siamo pronti per il 2021 di Giovanni Verga e Rosanna Lupieri	
TANTI MOTIVI PER ESSERE ORGOGLIOSI	4
di Andrea Biondi	
COME ABBIAMO AFFRONTATO E INNOVATO	6
di Lorella Marcantoni	
UNA SFIDA ALLA VITA: LA TERAPIA CON CELLULE CAR-T	8
di Adriana Balduzzi	
IL CENTRO MLV: CURE IN SICUREZZA	10
di Adriana Balduzzi e Carmelo Rizzari	
IL TRAPIANTO AL TEMPO DEL COVID	12
di Attilio Rovelli	
GLI ANTICORPI MONOCLONALI: A COLPO SICURO PER COMBATTERE LA LEUCEMIA	14
di Carmelo Rizzari e Erica Brivio	
NEWS RICERCA	16
di Giovanni Cazzaniga, Giovanna D'Amico, Giuseppe Gaipa e Marta Serafini	
LE ATTIVITÀ DI COMUNICAZIONE E FUND RAISING	18
di Lorella Marcantoni, Federica Foglio, Martina Villa, Raffaella Cucinotta, Laura Marchetto e Michela Casiraghi	
COVID, PER NON DIMENTICARE E ANDARE OLTRE	20
di Andrea Biondi, Marta Verna e del Team Infermieri	
IL VERO VALORE DEL RITORNO ALLA NORMALITÀ DI VITA	22
di Momcilo Jankovic	
NON CI SIAMO ARRESI	24
di Marta Verna e Marta Canesi	
SPORT THERAPY, AVANTI TUTTA!	26
di Francesca Lanfranconi	

Avviso importante

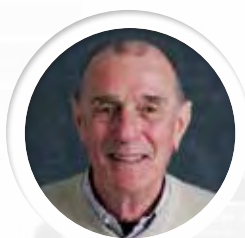
A TUTTI I GENITORI E AI NOSTRI SOSTENITORI

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.

Editoriale

QUI NON CI SIAMO *fermati mai...*

IL COVID SI È ABBATTUTO SULLE NOSTRE VITE, COSTRINGENDOCI A MUTARE LA NOSTRA QUOTIDIANITÀ, MA PER FORTUNA QUI AL CENTRO MARIA LETIZIA VERGA SIAMO STATI BENE E GRAZIE ALL' AIUTO DI TUTTI, SIAMO RIUSCITI A GARANTIRE LA CONTINUITÀ.



• Di Giovanni Verga,
Presidente Comitato
Maria Letizia Verga

Guardandoci indietro, a sette anni fa, quando abbiamo deciso di costruire un ospedale tutto dedicato ai nostri bambini, più che mai siamo certi di avere fatto la scelta giusta: **così abbiamo potuto vivere la pandemia, anche nei suoi momenti più acuti, isolati da tutto, nel nostro Centro dedicato solo alla Ricerca, Cura e Assistenza dei bambini e ragazzi malati di leucemia.** Questo ci ha permesso di proteggerli, di mettere al sicuro le loro famiglie, grazie anche ai protocolli e alla riorganizzazione che il nostro personale ha saputo mettere in atto, con la passione e l'impegno di sempre. Proprio come una grande famiglia. **La raccolta fondi, lo sapete bene, per noi è vita. I nostri**

volontari sono stati splendidi, perché si sono inventati tutti i modi possibili per riuscire a offrire i prodotti del Comitato, in un'epoca in cui i banchetti non si potevano allestire o è stato possibile farlo solo di rado: qui è venuta fuori tutta l'anima della nostra famiglia, perché da amico ad amico, via chat, in videoconferenza non si sono mai fermati, per raccogliere fondi per i nostri bambini e ragazzi.

La Ricerca più che mai. Questa è una delle nostre certezze per il 2021: investimenti sempre più consistenti – già lo sono ma ancora di più – per il nostro **Centro Matilde Tettamanti** impegnato con profitto nella Ricerca di base e clinica. La Ricerca è l'unico elemento che ci mette sulle soglie del sapere: **avere al nostro interno un prestigioso Centro di Ricerca fa sì che i nostri piccoli pazienti siano i primi a poterne godere al meglio, anche per "realizzare" una cura su misura per ciascuno di loro.** Per tutto questo (e tanto altro) abbiamo bisogno del vostro aiuto, del vostro calore e affetto che non ci fate mai mancare da oltre 40 anni: perché insieme possiamo "guarire un bambino in più".



Con forza e fiducia, siamo pronti per il 2021

• Di Rosanna Lupieri, Vicepresidente Comitato Maria Letizia Verga

Nonostante il Covid, l'entusiasmo e gli obiettivi non sono mancati, anzi sono ancora più forti. Da oltre 40 anni siamo abituati alle difficoltà e a risolverle al meglio. Lavoriamo con la forza di sempre e con la fede in chi ci sta vicino: gli amici e donatori del Comitato Maria Letizia Verga, insieme con i medici, gli infermieri, gli operatori e i tanti volontari, tutti animati da uno straordinario entusiasmo. I progetti di Cura, Ricerca e Assistenza non si sono mai fermati, ma continuiamo a portarli avanti con determinazione. Abbiamo fiducia nella raccolta fondi, per poter realizzare tutto per i nostri bambini. Grazie a Ma-

ria e Antonio, abbiamo continuato a garantire, con la massima sicurezza, l'accoglienza nel nostro Residence, senza avere avuto nessuna situazione critica. I nostri bambini e ragazzi ricoverati, in modo sicuro, sono riusciti ad avere servizi di sostegno, come la Scuola a Distanza, la Musicoterapia e altro.

Un grazie a tutte le Associazioni che collaborano con il Centro e che hanno ripensato in modo tutto nuovo alle loro attività. Sono nate così diverse iniziative online.

La Voglia di lottare insieme è contagiosa

TANTI MOTIVI PER ESSERE ORGOGLIOSI

IL TEMA COVID-19 È OGNI GIORNO L'INFORMAZIONE PIÙ IMPORTANTE. PENSAVAMO DI AVERE RISOLTO IL PROBLEMA. NON È COSÌ E CONVIVEREMO CON QUESTO VIRUS PER TANTO ANCORA. L'EMERGENZA NON CI HA CONCESSO MOLTO TEMPO PER RIORGANIZZARE IL SERVIZIO AI NOSTRI BAMBINI E ADOLESCENTI, MA CE L'ABBIAMO FATTA.

• Di **Andrea Biondi**,
Direttore della Clinica Pediatrica

Non abbiamo interrotto nessuna delle attività che fanno del Centro Maria Letizia Verga uno dei centri più importanti e di riferimento in Italia ed Europa per la Cura e Ricerca sulle leucemie del bambino.

Ho sempre condiviso con il team di Direzione (Prof. Balduzzi, Dr. Rovelli, Prof. Rizzari) ogni scelta che potesse garantire **sicurezza** (pur in assenza di dati del rischio nei bambini immunodepressi) e, grazie al loro impegno e a quello dei Medici, delle Infermiere e di tutto il personale ausiliario, non abbiamo ritardato il **trapianto** a chi ne aveva bisogno, abbiamo arruolato **bambini a terapie sperimentali** (CART e nuovi farmaci) e **“inventato”** i controlli per via

telematica per tutti i bambini che potevano evitare di venire al Centro. “Santi ed eroi”? No, semplicemente persone che, indipendentemente dal ruolo, considerano ancora un valore il servizio al malato per la sua condizione unica di sofferenza, fragilità e dipendenza.

Abbiamo dovuto sospendere tutte le presenze di attività non strettamente sanitarie (e purtroppo non sono ancora riprese, perché non compatibili con le indicazioni governative). Mi sono assunto la responsabilità di mantenere attivo il programma di **Sport Therapy**, ovviamente con tutti i controlli richiesti. È stata una **scelta coraggiosa ma giusta perché ha mantenuto quella “normalità possibile”** di alcune attività che rendono il nostro Centro davvero speciale!

Abbiamo condiviso tutta l'esperienza, fino dall'inizio della pandemia, con i Colleghi di tutto il mondo descrivendo le misure adottate attraverso numerose pubblicazioni e Skype conference a cui la Prof. Balduzzi si è dedicata anche di notte!

Ancora adesso ricevo ringraziamenti da chi, avendo avuto più tempo e le nostre indicazioni, ha gestito il problema con maggiore tranquillità.





I “nostri” Medici e le “nostre” infermiere hanno accettato volontariamente di entrare nei team che hanno gestito i reparti “Covid-19”. Sono stati straordinariamente bravi anche trovandosi a gestire pazienti adulti. Ancora oggi ricevo apprezzamenti per le capacità di interagire e accogliere le fragilità della malattia e ad essere vicini anche e soprattutto nella sofferenza e nella morte.

La ricerca del Centro Tettamanti non è stata da meno. Abbiamo promosso come Ospedale San Gerardo uno studio osservazionale sui pazienti ricoverati prevedendo la raccolta del materiale residuo dopo l’esecuzione dell’emocromo per raccogliere plasma e cellule (in oltre 700 pazienti). Un lavoro a cui si sono dedicate con impegno straordinario la Dr.ssa Bettini e la Dr.ssa D’Angiò. Grazie al lavoro siamo riusciti a contribuire a studi internazionali i cui risultati sono stati oggetto di pubblicazioni sulle riviste più prestigiose in campo biomedico (New England Journal of Medicine e Science). **Tutti i Ricercatori del Centro Tettamanti, lavorando a distanza e riaprendo rapidamente i laboratori di ricerca, hanno continuato il loro lavoro forse con ancora più determinazione; quelli diagnostici e del protocollo non sono mai stati chiusi per il servizio offerto a tutti i 450 bambini e adolescenti con Leucemia Linfoblastica Acuta-LLA dei centri AIEOP in Italia.** È conferma di tutto ciò il numero di pubblicazioni

scientifiche che sono state accettate in questo anno. Il progetto dei “nostri” CARCIK, unico esempio in Italia di un prodotto interamente sviluppato all’interno di una struttura accademica, ha visto coronato proprio nei mesi del Covid-19 l’accettazione dello studio clinico sui primi 13 pazienti (4 bambini e 9 adulti) su una delle più prestigiose riviste scientifiche americane. Il progetto CARCIK di Monza è stato ritenuto il primo da finanziare nel bando della ricerca indipendente dell’Agenzia Nazionale del Farmaco (AIFA) del 2018 (ma la notizia è degli ultimi mesi!!). Forse una delle esperienze più belle e di cui essere tutti orgogliosi è la risposta di chi vive un isolamento forzato non dalla pandemia ma dal percorso di cura di malattie curabili come le leucemie. E i nostri bambini e adolescenti non ci hanno fatto mancare un’ennesima lezione di vita in un “social” che è diventato virale: basta dare un’occhiata ai bellissimi video sulle nostre pagine YouTube con le testimonianze dei nostri ragazzi, o “sfogliare” le pagine FB e Instagram del Comitato.

Sono sempre i bambini, anche quelli più piccoli, che continuano a darmi la forza di credere dopo tanti anni che è solo nella curiosità di porsi domande e di provare a cercare soluzioni che si potrà continuare a scrutare “le cose che in cielo e in terra sono più di quanto tu - Orazio - possa sognare nella tua filosofia” (W. Shakespeare, *Amleto*).



Il Rinnovamento è contagioso

COME ABBIAMO *affron*

ABBIAMO REAGITO COME SEMPRE FACCIAMO: CON LA CAPACITÀ DI NOSTRE FORZE, CI SIAMO INVENTATI UN NUOVO MODO PER ESSERE GENITORI, VOLONTARI E DONATORI, VICINI MA “A DISTANZA”.



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



È stato un anno molto difficile. Ci siamo sentiti tutti, proprio tutti in un'improvvisa situazione di grande incertezza e impotenza. Nel nostro Centro per natura e necessità siamo in una situazione di allerta e difesa delle fragilità. Ma la nostra attività di coinvolgimento, sostegno, comunicazione ha nei suoi fondamentali il contatto con le persone.

L'impossibilità di vedersi, incontrarsi e comunicare direttamente, ha immediatamente sin dai primi giorni di marzo, messo a dura prova tutti.

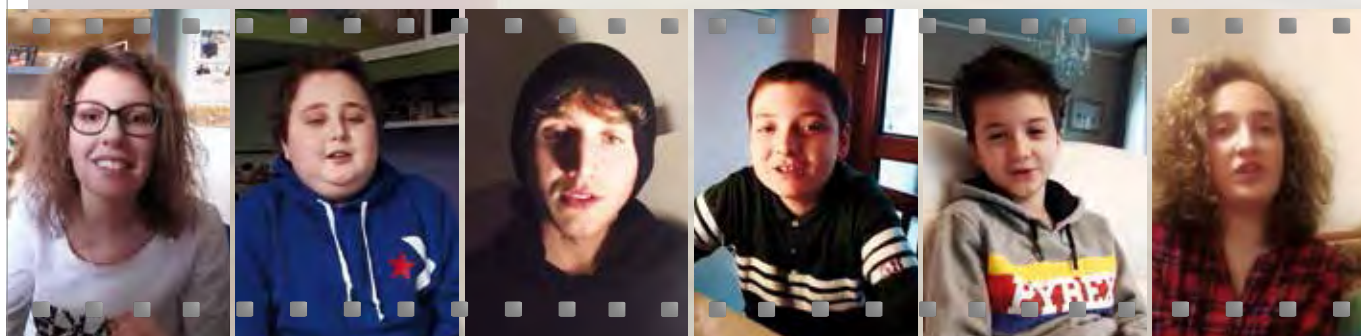
Pensate che duro colpo all'attività pluridecennale del Comitato, di tutti i suoi volontari, sostenitori, genitori: niente manifestazioni, eventi, banchetti, feste. Sin dall'inizio allora con tutto lo staff del fund raising abbiamo cercato giorno dopo giorno di trovare soluzioni, **ragionando su quanto dovevamo cambiare per mantenere viva la partecipazione e lavorare in un modo completamente diverso senza il contatto diretto.**

Ci siamo confrontati con altre realtà simili e devo dire che spesso ha regnato lo sconforto e l'impotenza. Ma proprio perché il nostro è da sempre uno spirito “resiliente” (mai come in questo periodo c'è stato un uso di questo termine che noi conosciamo da decenni!) non ci siamo persi d'animo.

Non è facile, in momenti dove la priorità è la salute delle persone, pensare a come vendere uova di cioccolato o organizzare eventi o tenere informati e contattare i nostri sostenitori. Ma dovevamo farlo, siamo qui per questo e non possiamo permetterci di fermare il nostro motore.

Inoltre abbiamo dovuto riprendere i contatti con i genitori attivi e preziosi, che non dovevano in alcun modo sentirsi abbandonati in un momento di assenza.

E allora abbiamo messo in moto la mente, studiato soluzioni e nuove possibilità, anticipato progetto che erano in programma per i prossimi anni.



tato e innovato

ESSERE RESILIENTI E L' UNIONE DELLE
UNA FAMIGLIA INSIEME A TUTTI:

ei Grazie

E così, da aprile, sono state messe in cantiere le attività che vedete ora: gli eventi webinar, le raccolte pubbliche di fondi on line con il nostro nuovo e-shop, le offerte delle strenne e i servizi per le aziende, le raccolte pubbliche su piattaforme di crowdfunding.

Sfogliando più avanti le vedrete nel dettaglio raccontate da tutta la squadra che mi ha aiutato in questo anno così difficile a raggiungere seppure con difficoltà tanti obiettivi.

E come sempre il miracolo dei tanti contatti e tanta presenza dei nostri genitori, donatori e tutti i sostenitori che ci hanno voluto stare vicino e non ci hanno abbandonato con le loro donazioni e le loro attenzioni. **Il nostro grazie non sarà mai abbastanza.** Ci hanno dato ancora una volta prova che, anche distanti, ci sono.

E poi abbiamo fatto comunicare loro, sempre loro sono i migliori testimoni: **i nostri ragazzi.** Il video dove incitavano a non lamentarsi della quarantena guidati dalla nostra dottoressa Verna ha fatto il giro del web e della stampa, **loro come sempre insegnano come affrontare le difficoltà.**

Anche la prossima campagna di Natale come la copertina di questo Notiziario porta il loro messaggio: Noi combattiamo con i nostri genitori, medici, ricercatori la malattia, ma quello che vogliamo è il nostro futuro. E noi siamo tutti qui per questo. Tutti nel proprio ruolo e nella propria veste. Per guarire un bambino, un ragazzo in più.



L'Energia è contagiosa



OLTRE IL COVID... UNA SFIDA ALLA VITA: **LA TERAPIA CON CELLULE CAR-T**

IL CENTRO MLV PER PRIMO IN ITALIA È STATO AUTORIZZATO A QUESTA PROMETTENTE TERAPIA CHE RAPPRESENTA LA NUOVA FRONTIERA DELLA MEDICINA. VI RACCONTIAMO IN COSA CONSISTE LA TERAPIA CAR-T, LE CELLULE CHE COME UN BAZOOKA RINTRACCIANO E COLPISCONO QUELLE LEUCEMICHE: COSÌ ABBIAMO CURATO 4 NOSTRI PAZIENTI PROPRIO A CAVALLO DEL LOCKDOWN.



● Di **Adriana Balduzzi**,
Resp. Day Hospital
CMLV

#noncisiamafermati

È la realtà. Non ci siamo mai fermati. Anzi, abbiamo corso con più energia che mai. La forza ci viene dai bambini e dai ragazzi, dalle loro mamme e dai loro papà. Che, sin dall'esordio della malattia, non mollano mai! Ed è proprio questa alleanza che ci ha consentito di non fermarci, nonostante le difficoltà imposte dal COVID. A cavallo del "lockdown" abbiamo trattato 4 bambini e ragazzi con le cellule CAR-t.

Che cosa sono?

Le cellule "CAR", da "chimeric antigen receptor", sono dei linfociti "armati" di un recettore chimerico, che le trasforma in cellule "killer", in grado di "distuggere" i blasti linfoidi, cioè le cellule tumorali che esprimono il recettore CD19.

Il potenziale impatto del COVID sulla terapia con CAR-t: quali i problemi

Le cellule CAR-t vengono manipolate in un Laboratorio di Terapia Cellulare o "Cell Factory" americana. E sono chiare a tutti le difficoltà relative ai trasporti durante il lockdown, con la cancellazione della maggior parte dei voli da e per l'Italia e la chiusura delle frontiere. La sindrome da rilascio citochinico o "CRS" è un'inflammation generalizzata del corpo che deriva dal rilascio nel circolo ematico delle "citochine", cioè fattori pro-infiam-

matori, che sono contenute nelle cellule leucemiche, che a loro volta vengono letteralmente distrutte quando attaccate dai CAR. La “sindrome da rilascio citochinico” può manifestarsi con vari gradi di severità, fino a condizionare il trasferimento in terapia intensiva. Ed è altrettanto chiara la situazione delle terapie intensive durante il picco pandemico in Lombardia...

Chi curiamo con i CAR-t?

Nei protocolli adottati finora, i bambini e i ragazzi candidati alla terapia con CAR-t sono pazienti non responsivi ad altre linee di terapia. Si tratta pertanto dei casi più complessi, refrattari o con recidive di malattia multiple e/o post-trapianto. La storia di malattia non lascia intravedere concrete possibilità di guarigione con strategie terapeutiche alternative, che talvolta sono rese impossibili dalla criticità delle condizioni cliniche. Si tratta di una vera e propria sfida alla vita!

Insieme per curare i bambini

La terapia con CAR-t è un lavoro di squadra. Composta non solo da paziente-famiglia e medici-infermieri. I giocatori si uniscono dal Servizio dell'Aferesi del Centro Trasfusionale. Grazie alla dr.ssa Baldini e alla sua squadra, in particolare alla dr.ssa Incontri. E si uniscono dal Reparto di Rianimazione. Che dopo il COVID ci hanno detto: “dopo tutto questo, che cosa ci può spaventare? Tratta i tuoi pazienti, vi supporteremo.” Grazie al dr. Rona e alla dr.ssa Benini. Il loro supporto è impagabile.

Il nostro Centro è all'avanguardia

La terapia con cellule CAR-t deve essere effettuata solo in centri specializzati. In particolare il personale medico e infermieristico deve essere specificatamente formato per gestire le fasi di raccolta, trattamento, complicanze e monitoraggio. Analoga formazione specifica deve riguardare anche i reparti e i servizi coinvolti, in particolare il Servizio di Aferesi del Centro Trasfusionale e il personale della Rianimazione. Siamo stati il primo centro Pediatrico in Italia ad iniziare la terapia con CAR-t, siamo stati poi affiancati dal centro di Roma, indi a oggi solo quattro centri pediatrici hanno completato l'iter per l'accreditamento.

Chi sono i bambini e i ragazzi trattati a Monza?

Ognuno ha la sua storia. Storie private, di una intera famiglia. Caratterizzate talora da lunghi percorsi di malattia, talaltra dall'evoluzione rapida di una malattia che “non risponde a niente”. Ciascuna di queste storie è scolpita nei nostri cuori e nelle nostre menti. Noi della squadra CAR-t e del Centro Trapianti ne abbiamo imparato ogni sfumatura, per non trascurare nessun aspetto. I pazienti che sono arruolati in uno studio clinico vengono registrati con un codice, che protegga la loro identità. Conosciamo i loro nomi e i loro codici, di 15 caratteri, tra numeri e lettere... Ma le loro storie ci fanno attribuire dei soprannomi.

C'è “Buon Compleanno”, un ragazzone che ha affrontato le 4 ore di raccolta aferetica senza battere ciglio, grazie alla sua mamma che, scandendo il ritmo come un vogatore olimpionico, ha ritmato i movimenti della mano del figlio che facilitasse l'afflusso di sangue al separatore cellulare. Ha poi infuso le cellule nel giorno del suo compleanno. Una nuova rinascita. Perché vincessero la vita...

C'è “Fiocco di Neve”, la bimbetta che a poca distanza dall'infusione delle cellule CAR-t ha potuto finalmente vedere la neve. Che festa lasciare cadere quei cristalli ghiacciati sulla lingua!

E che dire di “Furbetto”? Un adorabile e determinatissimo bambino che persegue testardamente i suoi scopi... È figlio d'arte, giacché è il suo papà che aveva costruito un edificio proprio per la ditta produttrice del CAR-t.

Il soprannome “dalle Ande agli Appennini” ben calza per la ragazzina pervenuta dal Sud America; il suo sorriso ci ha conquistato tutti.

E tante altre storie si affiancano a quelle sopracitate. Per qualcuno di loro l'avventura ha avuto un lieto fine. Per qualcun altro non è evoluta positivamente. Altri hanno dovuto aggiungere un altro elemento di terapia, in particolare il trapianto di midollo osseo. Attualmente si sta valutando l'impatto della strategia CAR-t alle fasi più precoci della terapia.



La Resistenza è contagiosa

IL CENTRO MLV CURE IN SICUREZZA

HA CAMBIATO LE NOSTRE VITE, MA NON ABBIAMO SMESSO DI LOTTARE CONTRO LA LEUCEMIA. RIORGANIZZARE, LAVORARE CON PASSIONE E NON SMETTERE DI SORRIDERE, NEPPURE DIETRO LE MASCHERINE. COSÌ ABBIAMO CONTINUATO A IMPEGNARCI PER “GUARIRE UN BAMBINO IN PIÙ”. ECCO COME PROTEGGIAMO L'EMATOLOGIA PEDIATRICA AL CENTRO MARIA LETIZIA VERGA DAL NUOVO CORONAVIRUS “SARS-COV-2” CHE CAUSA LA MALATTIA COVID-19.

• Di **Adriana Balduzzi**,
Resp. Day Hospital CMLV

Fin da metà febbraio le nostre priorità ci sono state ben chiare: garantire le cure, quindi assistere i nostri bambini e ragazzi con leucemia, linfoma, ma anche talassemie, drepanocitosi e altre malattie rare, come anche proteggere i pazienti, le loro famiglie e gli operatori.

Il distanziamento

Così come ci è stato chiaro che **non potevamo permetterci il rischio di avere la nostra usuale affluenza di 250 persone che quotidianamente varcavano la soglia del Day Hospital**. Per favorire il distanziamento, le visite sono state ridotte a quelle essenziali e si è limitato l'accesso a un solo genitore per ogni bambino, con l'eccezione di colloqui o procedure, così come si è evitato l'accesso di altri visitatori. **Le terapie sono proseguite**: chemioterapia, trapianti e persino CAR-t. E sono state rinviate le visite dei pazienti non oncologici. Ma ben presto abbiamo realizzato che le visite differibili con il passare del tempo diventavano urgenti! E quindi **la dr.ssa Corti ha organizzato il servizio di “telemedicina”**, per consentire alcuni controlli in videochiamata, ove possibile.

Misure di prevenzione e controllo

Abbiamo potenziato le misure di protezione e igiene, insegnato a tutti gli utenti a indossare “correttamente” la mascherina, fin dalla metà di febbraio, vigilato su lavaggio mani, non contatti mani-viso, fazzoletti monouso, ecc., intensificato la sanificazione di superfici e locali. Sono stati individuati percorsi dedicati in caso di pazienti (e accompagnatori!) con sintomi compatibili con COVID-19. All'ingresso il filtro include la rilevazione della temperatura e la somministrazione della check-list, che verifica eventuali sintomi o contatti con casi sospetti. **Abbiamo potenziato il monitoraggio attivo di**





utenti e operatori. Le procedure di monitoraggio ci consentono di rilevare anche alcuni pazienti positivi asintomatici, per circoscrivere ulteriormente i rischi di trasmissione.

I tamponi negli asintomatici

L'ASST ha stabilito l'esecuzione di tamponi pre-ricovero e pre-sedazione. Così come gli operatori sono stati sottoposti a controlli tampone, che sono diventati seriati. **Il nostro assetto prudenziale ci ha ripagato: nessun operatore con COVID-19 in Day Hospital, Reparto di Ematologia o Centro Trapianti e 4 soli pazienti COVID-19** (quadro clinico modesto o assente) presso il Centro MLV. Quindi, a oggi, il virus non ha "circolato" al nostro interno.

Oltre la medicina

Un grazie agli **insegnanti**, che si sono inventati un modo nuovo di insegnare, la "Scuola a Distanza"! Non abbiamo mai visto bambini e ragazzi così concentrati a svolgere equazioni di II grado così come i contadini della scuola elementare, all'ascolto nelle loro cuffiette. E grazie alla **Sport Therapy**, che, pur concentrandosi sui pazienti già presenti in struttura, in degenza o in day-hospital, ha consentito a tutti i casi in cura e i nuovi casi di effettuare esercizi di precisione, calibrati sulle loro risorse.

IL REPARTO DI EMATOLOGIA HA RISPOSTO COSÌ... CURA E SICUREZZA

● Di Carmelo Rizzari, Resp. Reparto di Ematologia Pediatrica Centro MLV

La pandemia COVID-19 è forse il più impressionante e violento spartiacque del nostro tempo. Più ancora di quello degli attentati terroristici dell'11 Settembre. Ha messo a nudo debolezze e ineguaglianze colpendo soprattutto i deboli, i malati, i diseredati. C'è stato un pre-COVID, c'è un COVID e per mol-

ti anni a venire ci sarà un post-COVID. E nell'era COVID il mondo degli ospedali, e più in generale il mondo delle persone malate, è molto a rischio. La pandemia COVID-19 ha cambiato radicalmente le nostre vite e quelle dei nostri bambini e delle loro famiglie. Abbiamo dovuto imparare a coniugare i verbi con il "non" davanti: non abbracciare, non stringere le mani, non permettere le feste e le gioie comuni, non consentire un accudimento condiviso in reparto, non far entrare fratelli e parenti, non far vedere i nostri sorrisi e le nostre lacrime dietro mascherine che ci rendono tutti troppo uguali e forse meno credibili ed affidabili. **Abbiamo dovuto ripensare quasi tutto del nostro reparto: i tempi, i modi, la sorveglianza, le presenze, gli orari, i permessi, i trattamenti, le degenze, le ammissioni e le dimissioni.** Se tutto ciò ha migliorato la sicurezza dei pazienti ha anche aggravato la fatica e peggiorato la qualità di vita di tutti noi ma soprattutto dei bambini e delle loro famiglie.

Qualche giorno fa, nel comunicare la diagnosi di leucemia ad una coppia di giovani genitori di una bambina di tre anni, la madre mi ha detto "È una tragedia nella tragedia" accennando al tempo del COVID nel quale si sono ritrovati precipitati nella paura e nella preoccupazione di avere la figlia malata di leucemia. **Ma, nonostante tutto, abbiamo continuato a diagnosticare, aiutare, curare, parlare, consolare, offrire speranze.** E abbiamo affrontato tutto ciò insieme, medici, infermiere, genitori, pazienti, operatori sanitari e volontari senza mai perdere di vista l'obiettivo di sempre: **guarire un bambino in più, nonostante tutto e nonostante il COVID.**

Combattere la leucemia da sempre è una dura battaglia e con il COVID lo è ancora di più ma noi continuiamo a combatterla sempre con il sorriso sulle labbra, anche se celato dietro una mascherina. La lezione più importante della pandemia COVID-19 è **l'importanza di stare insieme, anche virtualmente, nell'affrontare i problemi che riguardano noi come singole persone ma anche come razza umana.** Noi siamo molto più forti uniti che divisi. A chi dice "la mia nazione prima delle altre" noi diciamo "i nostri bambini prima degli altri". E su questo non accettiamo compromessi.

La Determinazione è contagiosa

IL TRAPIANTO AL TEM

POCHI POSSONO IMMAGINARE COSA È STATO L'IMPATTO DELLA
MA NOI NON CI SIAMO MAI FERMATI, ANZI...

● **Di Attilio Rovelli,**
Resp. Centro
Trapianto
di Midollo Osseo
(CTMO)



Per raccontarvi questa storia dobbiamo fare un passo indietro, all'inizio del 2020. Siamo tra il 21 e il 23 Febbraio, giorno del lockdown, la rete trapianti nazionale è all'erta, abbiamo le notizie dalla Cina, già previsto come gestire il flusso dei campioni e già stabilito la necessità di monitorare i donatori con anche l'esecuzione del tampone.

Come fare il test di compatibilità?

Se identifichiamo un donatore che sta, ad esempio, a Trieste, ci deve essere inviata una provetta di sangue per eseguire un test di conferma della compatibilità, quello che noi chiamiamo "TC".

Ma come far viaggiare la provetta? E i corrieri saranno disponibili? Come potranno attraversare le zone rosse o venire in Lombardia? Allora il nostro sistema nazionale individua una serie di laboratori non in zona rossa o arancione, possibilmente accreditati e con controlli di qualità dove far eseguire il test, il cui referto ci verrà poi inviato.

Come fare con i donatori?

La maggior parte dei trapianti si effettuano da donatori volontari sparsi nei vari Paesi del mondo.

I donatori saranno disponibili a donare? Potranno donare? Come trasportare il midollo? Dal centro donatori, ad esempio negli Stati Uniti, il midollo viene trasportato da personale specializzato (corrieri) che provvede al ritiro delle unità al centro di raccolta e che, utilizzando la rete di trasporto internazionale, i voli di linea, lo consegna al Centro Trapianti. Ma siamo a fine febbraio, tutti i paesi stanno adottando misure di contenimento per il COVID-19, il corriere che arriva può essere messo in quarantena o gli è fatto divieto d'uscita dall'aeroporto. Già al 3 marzo, poi, tutti i corrieri di nazionalità italiana hanno divieto di ingresso in molti Paesi e numerosi voli iniziano a essere cancellati. Con i centri donatori ci si organizza allora in modo che il trasporto del midollo all'aeroporto avvenga con un loro mezzo: il corriere non esce dall'aeroporto, lo riceve e prende il volo di rientro.

Una staffetta straordinaria: così arriva il midollo

Passano i giorni e la situazione relativa ai trasporti si complica ulteriormente in conseguenza della cancellazione della maggior parte dei voli da e per l'Italia. L'Inghilterra sospende le sale operatorie per donazioni, Israele chiude l'esportazione di donazioni, la Svizzera chiude le frontiere per l'espor-



PO DEL COVID

PANDEMIA SUL SISTEMA TRAPIANTI.

tazione di farmaci: noi andiamo a comprarne alcuni ben più lontano, Turchia, India. In breve il traffico aereo crolla del 95% e l'unico aeroporto con sufficienti connessioni sulle vie dei midolli resta **Roma Fiumicino**. Ecco allora che il midollo da Colonia, in Germania, viene trasportato dal centro donatori all'aeroporto di Düsseldorf, il corriere lo prende, atterra a Zurigo, da Zurigo a Roma Fiumicino da dove, grazie a una staffetta con cambio a Firenze della Protezione Civile, arriva da noi a Monza.

Attenzione ai tempi!

In tutto questo, i tempi di trasporto non devono mai farsi troppo lunghi. Tra l'espianto al donatore e la fine dell'infusione di un prodotto fresco non devono passare più di 48 ore, non solo perché aumenta il rischio di contaminazione batterica del prodotto, ma soprattutto può iniziare la perdita di vitalità delle cellule e ciò può influenzare la buona riuscita del trapianto. **Con alcuni accorgimenti e l'elevata competenza che abbiamo a Monza, la criopreservazione è fattibile riducendo pressoché a zero i rischi per il successo del trapianto.** In accordo e col supporto delle nostre autorità nazionali decidiamo allora di chiedere al donatore la donazione in anticipo, il prodotto arriva a Monza, lo criopreserviamo e solo quando siamo sicuri di avere il prodotto in casa e della sua qualità si inizia il condizionamento.

Certo i costi associati ai singoli trasporti si sono quasi triplicati, ma ce l'abbiamo fatta. Nonostante tutte le difficoltà addirittura abbiamo effettuato quasi il 30% per cento in più di trapianti rispetto all'anno scorso nello stesso periodo. Solo in un caso abbiamo dovuto posticipare il trapianto di qualche settimana poiché i primi donatori individuati non se la sentivano di andare in ospedale a donare durante l'epidemia.



Un grande lavoro di squadra per bambini e ragazzi

Tutto questo è stato possibile grazie alla grande determinazione e collaborazione di tutti gli attori della rete di donazione e trapianto, a partire dal nostro Ufficio Ricerca Donatori (le magiche Andreina e Alice), allo sforzo organizzativo del personale IBMDR (il nostro registro nazionale donatori) in smart working da casa, ai laboratori per la tipizzazione, al personale sanitario degli aeroporti, ai corrieri ed alla Protezione Civile da encomiare per l'impegno e professionalità, ai colleghi del Centro Trasfusionale che, quando arrivava un midollo alle 20, hanno lavorato sino a notte fonda per la criopreservazione, alle associazioni dei donatori che, nonostante il blocco del reclutamento "outdoor", hanno mantenuto l'attività di volontariato divulgando in maniera capillare le notizie per supportare sia i donatori sia i pazienti in cerca di informazioni e rassicurazioni.

Il Covid non ci ha fermato!

L'Innovazione è contagiosa

GLI ANTICORPI MONOCLONALI: A COLPO SICURO PER COMBATTERE LA LEUCEMIA

HANNO NOMI DIFFICILI ANCHE SOLO DA PRONUNCIARE, MA NON LASCIATEVI SPAVENTARE: ECCO I FARMACI BIOLOGICI CAPACI DI COMBATTERE LA LEUCEMIA RIDUCENDO GLI EFFETTI COLLATERALI RISPETTO ALLE TERAPIE TRADIZIONALI. SCOPRIAMO COME...

- Di Carmelo Rizzari,
Resp. Reparto
di Ematologia
Pediatrica Centro MLV



- Di Erica Brivio,
Clinical Trial Unit
for pediatric
hematology-Oncology,
Princess Maxima
Center for pediatric
oncological diseases,
Utrecht, Olanda

Inotuzumab Ozogamicin (InO): a colpo sicuro!

TROVA CON PRECISIONE LE CELLULE MALATE, COSÌ DA BERSAGLIARLE POI CON LA CHEMIOTERAPIA.

InO è un anticorpo monoclonale, cioè un farmaco biologico capace di dirigersi selettivamente contro determinate cellule, che lui riconosce grazie a una proteina posta sulla superficie della cellula contro cui è diretto; in questo caso la proteina si chiama antigene CD22. L'InO è legato a una potente sostanza chemioterapica, la calicheamicina, e il suo bersaglio sono le cellule leucemiche. La proteina CD22 è presente sulla superficie della maggioranza

delle cellule leucemiche (nella Leucemia Linfoblastica Acuta o LLA) e agisce come recettore, permettendo a InO di penetrare nei blasti (le cellule leucemiche o linfoblasti). All'interno di queste cellule malate, la calicheamicina viene sottoposta a un processo di attivazione (Figura 1). La calicheamicina è significativamente più potente degli agenti chemioterapici convenzionali e test in vitro hanno dimostrato che i linfoblasti sono estremamente sensibili a questo



Figura 1 L'anticorpo monoclonale InO in azione: grazie alla sua capacità di riconoscere i blasti, fa sì che proprio lì venga liberata la calicheamicina, il chemioterapico che così colpisce solo le cellule malate.

Risultati promettenti

InO ha dimostrato dei risultati significativamente migliori rispetto a chemioterapia standard in un importante studio di fase 3 ("INOVATE") su 326 pazienti adulti con LLA recidivante/refrattaria. Il tasso di risposta è stato del 73% con l'anticorpo monoclonale InO rispetto a 30,9% con terapia standard. Dato questo risultato, InO è stato rapidamente approvato dalla Federal Drug Administration (FDA) e dall'Agenzia europea per i medicinali (EMA) per l'uso negli adulti. Uno studio sul ruolo di InO nei bambini con LLA è attualmente in corso in Europa per permettere l'approvazione dell'uso del farmaco anche in età pediatrica. Uno dei centri di eccellenza autorizzato a effettuare questa sperimentazione è proprio il nostro Centro Maria Letizia Verga, presso la Clinica Pediatrica di Monza.

chemioterapico. L'anticorpo monoclonale permette che questo agente citotossico venga liberato solo all'interno delle cellule che esprimono il CD22, limitando di fatto gli effetti collaterali e massimizzando l'efficacia della caliceamicina.

BLINATUMOMAB, UN PONTE PER LA VITA

AIUTA A RIDURRE LA MALATTIA RESIDUA MINIMA, COSÌ DA PREVENIRE IL RISCHIO DI UN RITORNO PIÙ AGGRESSIVO DELLA LEUCEMIA.

Un obiettivo chiave nel trattamento della leucemia linfoblastica acuta (LLA) è prevenire la recidiva prima che si verifichi. La riduzione e anche scomparsa della malattia a valori minimi (**malattia minima residua, MRD**) è estremamente importante perché **più basso è il valore della MRD migliore sarà la percentuale di guarigione da prospettare al paziente**. Al contrario, avere livelli di MRD rilevabili espone purtroppo i pazienti con LLA a un maggior rischio di recidiva della malattia. I dati riportati finora sull'uso del Blinatumomab sono molto incoraggianti perché **sembra essere capace di ridurre significativamente i livelli di MRD in un numero rilevante di pazienti con LLA già recidivata** e ne sostengono il potenziale uso soprattutto in uno stadio avanzato di malattia. Al momento si stanno effettuando valutazioni anche in pazienti con malattie ancora nella prima fase di trattamento. Questo farmaco permette al sistema immunitario di attaccare e distruggere i globuli bianchi leucemici, in particolar modo **consente a una categoria specifica di linfociti T di riuscire ad attaccare le cellule leucemiche** tramite particolari sistemi di "aggancio" tra due tipi di recettori: uno si trova sulla superficie delle cellule T (le cellule del sistema immunitario responsabili della distruzione degli agenti patogeni e delle cellule tumorali) e un altro sulla superficie di tutte le cellule B, comprese le cellule della LLA. **Una volta legati fra loro in una sorta di abbraccio biochimicamente mortale, la cellula leucemica viene distrutta**

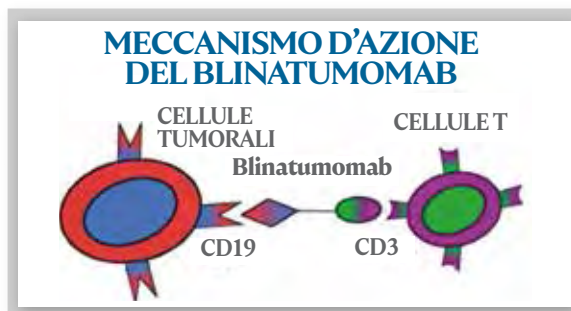


Figura 2 Meccanismo d'azione del Blinatumomab che fa da ponte tra la cellula killer T e la cellula leucemica B e determina la morte di quest'ultima.

e muore (Figura 2). Recenti studi randomizzati condotti in Europa e negli USA su pazienti con malattia recidivata o refrattaria hanno chiaramente dimostrato il vantaggio del Blinatumomab rispetto a terapie più convenzionali a base di chemioterapici. Il Blinatumomab viene somministrato tramite infusione continua per 4 settimane, mediante un dispositivo a pompa. Dopo una fase iniziale di ospedalizzazione, spesso i bambini vengono dimessi e possono continuare l'infusione continua del farmaco anche svolgendo attività quotidiane, usando un semplice e comodo zainetto.

Carmelo Rizzari

Gli studi procedono

Attualmente il Blinatumomab è autorizzato all'uso in bambini con leucemia recidivata/refrattaria ad almeno due linee di terapia convenzionale o a quelli recidivati dopo trapianto di midollo osseo. Il farmaco è anche stato sottoposto a sperimentazione in prima recidiva (ad alto rischio) e lo è tuttora anche in uno studio randomizzato nei bambini in prima diagnosi: cioè la sua tossicità ed efficacia vengono comparate con quelle del trattamento standard nell'ambito del protocollo internazionale AIEOP-BFM ALL 2017, di cui è centro coordinatore per l'Italia il Centro Maria Letizia Verga. I risultati saranno disponibili però solo fra qualche anno. Quel ponte biologico sembra essere abbastanza robusto da aiutarci a salvare delle vite in più.

La Tenacia è contagiosa

NEWS RICERCA

IL CENTRO DI RICERCA MATILDE TETTAMANTI, ALL'INTERNO DEL CENTRO MARIA LETIZIA VERGA, CONTINUA A LAVORARE INTENSAMENTE NELLA LOTTA ALLA LEUCEMIA, CON PASSIONE E DETERMINAZIONE. PER GUARIRE UN BAMBINO IN PIÙ. ECCO GLI AGGIORNAMENTI DAI NOSTRI RICERCATORI.

SI PUÒ PREVENIRE LA LEUCEMIA?



• Di Giovanni Cazzaniga,
Unità di Genetica

La leucemia linfoblastica acuta è causata da una sequenza di eventi biologici, di cui il primo è una **mutazione genetica** che avviene durante la gravidanza e aumenta di circa 100 volte il rischio in età più avanzata di un secondo evento.

Questo sembra coinvolgere il sistema immunitario, che, se non viene “allenato” fin dai primi mesi di vita, può reagire in modo eccessivo a comuni stimoli infettivi incontrati più tardi. Lo stato infiammatorio che viene indotto favorisce un ulteriore danno al DNA che provoca la malattia.

Stiamo simulando in modelli di laboratorio l'evento pre-leucemico per capire quali sono le conseguenze di uno stimolo infiammatorio nella cellula e in futuro poter prevenire il danno al DNA.

Una strada lunga ma si vedono spiragli.

LEUCEMIA E MICROAMBIENTE: UN SODALIZIO DA ELIMINARE



• Di Giovanna D'Amico,
Unità di Ricerca
di Immunologia
e Terapia Cellulare

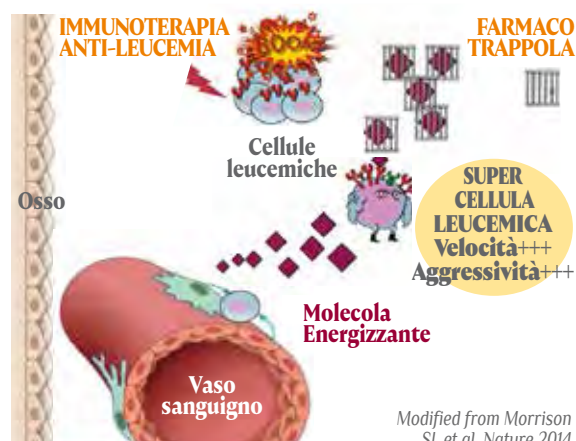
Lil tumore ha bisogno di un supporto per sopravvivere, questo gli viene fornito dalle cellule del nostro organismo, che lo nutrono, proteggono dal sistema immunitario e dai farmaci chemioterapici. Infatti il tumore è in grado di convertire tutto ciò che gli sta intorno, facendolo diventare un suo alleato.

Stiamo quindi studiando come la cellula leucemica sia in grado di alterare il microambiente del midollo osseo a suo favore. Abbiamo identificato una molecola che sembra svolgere un ruolo chiave in questo contesto.

Esiste un farmaco che intrappola tale molecola e che viene usato in diversi campi clinici, ma noi saremmo i primi ad usarlo in campo anti-tumorale. Combatteremo la leucemia su due fronti: distruggendo direttamente la cellula leucemica con la chemioterapia e facendole “terra bruciata” intorno, in modo che non riesca più ad attecchire. Siamo molto fiduciosi che questa nuova strategia di combattimento sul campo possa porre un tassello in più alla lotta contro la leucemia.



LEUCEMIA E MICROAMBIENTE: UN SODALIZIO DA DISTRUGGERE



La cellula leucemica diventa più potente grazie alla molecola energizzante che trova nel microambiente. Grazie all'immunoterapia e a un farmaco che intrappola il nutrimento della cellula leucemica questa muore.

LE CELLULE CAR-CIK PREMIATE DA AIFA



• Di Giuseppe Gaipa,
Unità di Citometria
e Terapia Molecolare

Le cellule CAR-T possono combattere efficacemente la leucemia linfoblastica acuta in pazienti refrattari alle terapie standard. Nel nostro centro le cellule CAR-T (CAR-CIK prodotte nei nostri laboratori) sono in sperimentazione clinica per i pazienti recidivati dopo trapianto di midollo. Le cellule CAR-CIK dopo una sola somministrazione si espandono con grande efficienza nel sangue del paziente senza provocare significativi effetti tossici, distruggendo le cellule leucemiche residue in una buona parte dei pazienti.

Questi risultati promettenti sono attualmente in fase di revisione sulla rivista internazionale *Journal of Clinical Investigation*.

Il progetto di utilizzo futuro delle CAR-CIK anche con dosi multiple o da fonte autologa (dal paziente) è stato premiato recentemente nell'ambito del Bando AIFA per la Ricerca indipendente, primo fra i 100 progetti presentati a livello nazionale. Un passo concreto e una speranza in più verso la guarigione completa.

CELLULE CAR-T E NICCHIA: LA RICERCA SULLA LEUCEMIA MIELOIDE ACUTA DIVENTA PROTAGONISTA



• Di Marta Serafini,
Unità Cellule Staminali
e Immunoterapia

Due studi di ricerca sulla leucemia mieloide acuta effettuati dai ricercatori del nostro Centro sono stati di recente oggetto di pubblicazione su prestigiose riviste internazionali. Tramite un modello di organoide (la miniatura di un organo realizzata in laboratorio), che riproduce la fisiologia del midollo osseo, è stato scoperto come la leucemia vada ad alterare la composizione degli elementi che costituiscono l'architettura di questo organo, nel complesso definiti come nicchia midollare. Parallelamente, un altro lavoro ha descritto la realizzazione di una terapia a base di cellule CAR-T in modelli di leucemia mieloide acuta. Due percorsi importanti, portati avanti dalle dottoresse Pievani e Tettamanti, che spero si possano fondere, nella nostra unità, in nuove strategie basate sulla creazione di cellule CAR-T ancora più intelligenti, capaci di colpire all'interno della nicchia midollare i precursori che danno origine alla malattia stessa e che portano alla recidiva nei pazienti.



In rosa l'osso corticale (bone) al centro la cavità midollare che contiene ematopoiesi del midollo osseo (in blu/violetto, bm) e gli adipociti (quei corpi tondeggianti bianchi, ad). Questa struttura è paragonabile alla sezione orizzontale di un femore, la disposizione dei vari elementi è identica, ma è realizzata in laboratorio partendo dalle cellule dei nostri pazienti affetti da leucemia mieloide acuta.



Chi ha paura di essere buono?

VAI SUL SITO
da oggi anche
sull'E-COMMERCE del Comitato
www.comitatomarialetizaverga.it/shop

CI PUOI TROVARE ANCHE QUI:
Presso i banchetti dei volontari
Al Comitato Maria Letizia Verga

Comitato
Maria Letizia Verga
ONLUS



Comitato
Maria Letizia Verga
ONLUS

UN'ORA INSIEME
il loro futuro comincia oggi

SABATO 16 MAGGIO, ORE 11:00

Questo anno il nostro
INSIEME DAY sarà
ON LINE

ISCRIVITI



Comitato
Maria Letizia Verga
ONLUS

REGALA
UN PÒ DI CURA, DI RICERCA,
DI ASSISTENZA.

Sono online i
REGALI SOLIDALI del Comitato!

Scegli i nostri prodotti solidali
VAI SUL SITO



La gioia è contagiosa.

Online sul sito del Comitato

www.comitatomarialetizaverga.it/shop

Comitato
Maria Letizia Verga
ONLUS



La Solidarietà è contagiosa

LE ATTIVITÀ DI E FUNDRAISING



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

Il gruppo Comunicazione e Fund Raising è una squadra che non ha mai smesso di lavorare, vicina ai genitori, ai volontari, ai sostenitori, donatori. Insieme abbiamo cercato di dare un senso di normalità a tanti gesti che hanno dovuto cambiare rotta. E allora avanti tutta. E grazie a tutti come sempre. Un ringraziamento speciale anche ai bambini e ragazzi testimonial e piccoli attori che nelle nostre campagne di spendono con entusiasmo e generosità.

WEB. NON ABBIAMO PAURA DELLA RETE! È NOSTRA ALLEATA



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

Il web ci è stato di grande aiuto nel momento di lockdown, ha permesso a noi tutte di lavorare in remoto quotidianamente, e ci ha consentito di incontrarci nel consueto appuntamento INSIEME DAY online con un webinar molto seguito. Da qui i nostri medici, ricercatori e noi del Comitato abbiamo potuto dialogare a distanza con i nostri genitori, sostenitori e follower. Per quanto riguarda il fundraising, le Campagne di crowdfunding sono ormai un modo irrinunciabile di tenere i contatti con chi vuole partecipare al finanziamento dei nostri progetti attraverso la rete. Solo la campagna "L'assistenza non si ferma" sulla rete del dono sta sfiorando i 30 mila euro. Grazie a tutti!!! I nostri social sono sempre seguitissimi e costituiscono un dialogo quotidiano con migliaia di amici in rete!! Stay tuned!!!! Noi ci siamo sempre.



Comitato
Maria Letizia Verga
ONLUS

L'ASSISTENZA NON SI FERMA

COMUNICAZIONE

NATALE PER TUTTI! ANCHE PER LE AZIENDE



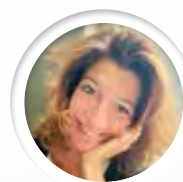
- Di Martina Villa,
Eventi, manifestazioni,
grandi donatori
Comitato MLV

L Natale del Comitato non è mai stato così ricco: il Catalogo di Natale si differenzia per le innumerevoli offerte di partecipazione e donazioni per chiunque, privato o azienda, voglia fare un gesto solidale anche in un momento così difficile e complicato.

Il regalo solidale è una risposta concreta in una fase critica dove le associazioni come la nostra fronteggiano oltre l'emergenza Covid anche la quotidiana lotta alla malattia dei nostri bambini.

Abbiamo pensato a soluzioni che vanno bene per tutti e che possono essere o ritirate nei consueti luoghi o spedite direttamente a casa, visto il periodo difficile.

E-SHOP. DAL SITO DEL COMITATO ANDIAMO NELLE CASE DI TUTTI!



- Di Raffaella Cucinotta,
Eventi, manifestazioni,
grandi donatori
Comitato MLV

Dal 7 ottobre il sito del Comitato si è arricchito di una sezione importantissima: e-shop. Qui si possono trovare tanti bellissimi prodotti e novità per i nostri regali solidali e le bomboniere di sempre. Una grande opportunità per sostenere i progetti di ricerca cura e assistenza. Una collezione di regali solidali dedicata alla "contagiosità" dei sentimenti, un modo concreto di stare vicini e condividere un progetto importante. L'innovazione passa attraverso la rete e arriva nelle case di tutti, proprio tutti i nostri donatori!



E MAI DIMENTICARE IL 5X1000!

- Di Laura Marchetto,
Comunicazione e bandi
Comitato MLV

L 5x1000 rappresenta una grandissima opportunità di donare facendo solo una firma. A partire da 2006, anno di istituzione di questa misura fiscale, i sostenitori del Comitato hanno continuato a dimostrare la volontà di aiutare i nostri bambini devolvendo il proprio 5x1000 a sostegno delle attività di assistenza clinica e psico-sociale oppure a sostegno dei progetti di ricerca nel campo delle leucemie infantili; il loro numero è cresciuto negli anni e ci ha concesso di essere tra le prime 40 associazioni in Italia per contributo raccolto. Un ottimo risultato! Grazie al sostegno del 5x1000 ogni anno riusciamo a finanziare: la presenza di personale sanitario qualificato per garantire l'eccellenza nelle cure, il servizio di assistenza psicologica ai bambini e alle loro famiglie, la diagnosi di Malattia Residua Minima per tutti i 400 bambini che in ITALIA si ammalano di leucemia ogni anno.

E LA ZUCCA DI HALLOWEEN ANCHE QUEST'ANNO HA RESO TUTTI PIÙ BUONI!



- Di Michela Casiraghi,
Segreteria e organizzazione
raccolte pubbliche fondi
Comitato MLV

Da ottobre i nostri volontari si sono rimboccati le maniche per aiutare nelle raccolte fondi: con gel, mascherine e visiere bianchetti e passaparola non si sono fermati. Così abbiamo iniziato la raccolta di Halloween, anche se con un po' di timori, affiancati dal nostro nuovo E-shop. Purtroppo molte aziende sono ancora in smart working e non ci hanno potuto aiutare, ma siamo sicuri che il fatto di poter richiedere online una zucca o un presepe di cioccolato potrà facilitare la distribuzione e aiutarci a raggiungere molte più persone, anche in luoghi dove non abbiamo volontari di riferimento.



La Forza è contagiosa

COVID, per non dimenticare e andare oltre

LE TESTIMONIANZE DEI NOSTRI MEDICI E INFERMIERI
CHE HANNO VISSUTO IN PRIMA LINEA L'EMERGENZA.

L'Ospedale di Monza nei mesi drammatici di marzo e aprile non è andato alla ribalta delle cronache. Ma è stato uno degli Ospedali della Lombardia con il maggior numero di ricoveri: fino ad un massimo di 450 malati Covid-19 (su 710 totali attivi), con oltre 95 malati assistiti in terapia intensiva. Ho vissuto l'esperienza dal 23 Febbraio di essere chiamato dal Direttore generale a far parte dell'Unità di Crisi. Riunioni due volte al giorno, sabato e domenica incluso, necessità di "mettere a terra" soluzioni rapide, dover far fronte alle criticità di reperibilità dei presidi di protezione, trovare fisicamente i letti per dare risposte all'ac-

coglienza di malati che con la coda delle ambulanze si presentavano al Pronto Soccorso, specie nei giorni in cui il coordinamento del riferimento territoriale dei ricoveri per la rete di emergenze è venuto meno. Il Reparto di Pediatria e il suo team diretto dalla Dr.ssa Melzi, trasferito nel nuovo settore, è stato essenziale per gestire il problema screening dei ricoverati per il Covid-19. Alcuni medici e infermiere del Centro MLV hanno volontariamente prestato servizio nei reparti "Covid-19" con grande impegno e dedizione.

*Andrea Biondi,
Direttore della Clinica Pediatrica*



DIARIO da un REPARTO COVID, la voce di un medico

Marzo-Aprile 2020

Calzari. Camice idrorepellente. Primo paio di guanti. Cuffia per i capelli. Mascherina FFP2. Mascherina chirurgica. Occhiali o visiera. Secondo paio di guanti. Buco con la forbice sul polsino per far passare i pollici. Pennarello indelebile con cui scriversi a vicenda il nome sul camice. Busta per trasporto provette da utilizzare per mettere il cellulare. In ogni reparto Covid esistono un luogo di vestizione e uno di svestizione. **Una volta dentro il reparto non si beve, non si va in bagno, non ci si toccano gli occhi, non ci si gratta il naso se prude.** Tutto ciò che è dentro è sporco e da lì non può più uscire. Per andare da un posto all'altro dobbiamo continuamente cambiare percorso, perché nella notte altri reparti sono stati creati, altre aree isolate.

Nei reparti Covid siamo tutti uguali. Tutti blu. Indistinguibili. Ci scriviamo i nomi con il pennarello. Nonostante questo rischiamo continuamente di chiedere ad un infermiere di visitare il paziente e ad un primario di lavarlo. Ma nessuno si offende, lo scopo di ogni turno è farcela, in qualsiasi modo. **I malati sono soli. Nessuno può entrare.** Quelli che stanno meno male o hanno fatto in tempo per età e circostanze ad imparare ad usare il cellulare possono fare delle videochiamate. Ma molto spesso nemmeno loro le fanno. Bloccati dentro al casco della CPAP, completamente isolati dal mondo.

Questo non è il mestiere che mi è stato insegnato. Fatto di accompagnamento, colloqui con i familiari, condivisione del percorso, figli che portano regali ai padri negli orari di visita, feste di compleanno in ospedale, letti freschi con le lenzuola stirate, pazienti lavati e dignitosamente coricati nei loro letti. Quello è stato il mestiere che ho avuto il privilegio di poter praticare fino ad oggi.

Ogni tanto mi chiedo cosa accadrà quando finirà tutto questo, se torneremo alla vita che ricordiamo. **Ma qual è la libertà a cui vogliamo tornare?** La libertà di non ammalarsi e di essere curati. Sì. La libertà di vedere un amico, condividere con lui un bicchiere di vino e le paure della sera. Sì. La libertà di lavorare e mandare i propri figli a scuola. Sì. Ma sapremo tenere stretto tra le mani ciò che questa pandemia ci ha mostrato? Il senso del limite, della vulnerabilità, della responsabilità sociale di ciascuno verso tutti e di tutti verso ciascuno? Ciò che per secoli filosofi e pensatori hanno cercato di insegnarci, **la semplice verità che possiamo stare bene solo se stanno bene anche gli altri.** L'intuizione rivoluzionaria che l'altruismo conviene.

Dott.ssa Marta Verna



FORZA E DOLCEZZA PER I NOSTRI BAMBINI

Da un giorno all'altro siamo stati catapultati in una realtà nuova e sconosciuta, che ci ha costretti a modificare anche il nostro agire professionale. Sia nel Reparto di Pediatria sia in Pronto Soccorso Pediatrico abbiamo iniziato a lavorare coperti da "un'armatura" alla quale non eravamo abituati, se non in rari casi.

I turni racchiusi in quell'armatura composta da diversi strati di dispositivi di protezione sembravano interminabili; ha soprattutto nascosto i nostri volti e le nostre espressioni: i nostri piccoli utenti si sono trovati davanti persone che li assistevano a cui potevano vedere solo gli occhi e, a volte, durante le procedure più invasive, nemmeno quelli. Con molta pazienza abbiamo trovato il modo di farci riconoscere e far loro capire che non dovevano avere paura. La sfida più grande, oltre all'aumento esponenziale del carico di lavoro, è stata proprio la gestione emotiva. La collaborazione tra i gruppi di lavoro è stata fondamentale e ha permesso di far fronte alle problematiche più disparate così da garantire le migliori cure possibili a tutti i pazienti.

Alcuni tra infermiere e medici della fondazione MBBM hanno prestato servizio nei reparti Covid dell'Ospedale San Gerardo.

È stato bellissimo vedere professionisti appartenenti a diversi ambiti e specialità lavorare fianco a fianco e farsi coraggio vicendevolmente. Durante questi lunghi mesi non sono mancati i momenti di difficoltà e sconforto, ma questa esperienza ha tirato fuori anche il lato più umano di ciascuno di noi.

Il Team Infermieri



La Resilienza è contagiosa

IL VERO VALORE DEL RITORNO ALLA NORMALITÀ DI VITA

TUTTI SIAMO ALLA RICERCA DELLA BELLEZZA DELLA VITA, CHE CI INFIAMMA PER TUTTO CIÒ CHE CI CIRCONDA, SINONIMO DI FELICITÀ. MA CHE COS'È? CREDO CHE SIA UN NUOVO SIGNIFICATO CHE SAPPIAMO DARE ALLA VITA. È IL SEGRETO DEI RAGAZZI RESILIENTI CHE CE LO INSEGNANO OGNI GIORNO.

• Di Momcilo Jankovic,
Pediatria ed Ematologo

Scoprire che il proprio figlio ha la leucemia vuol dire capire che la vita non è nostra, è fragile e aleatoria. E come cambia a quel punto il suo senso per noi? Solo chi vive nella frontiera fra vita e morte può rispondere. **Ho fatto dell'ascolto e della terapia medica la mia missione, nella convinzione che, se la medicina non può**

guarire tutti, ha il dovere però di offrire una qualità di vita alta a tutti. Generosità ed empatia con ogni paziente mi hanno insegnato che la nostra vita non è mai solo nostra e fatto capire che **nella resilienza alle difficoltà viene prodotta tanta bellezza;** e che occorre aprire gli occhi sul peccato più insidioso, l'abitudine alla vita.

È questo calore umano il dono che vorrei trasmettere. **È una forma di amore che ci spinge oltre noi stessi e sa svelarci quanto la vita valga sempre la pena viverla.** Ecco quindi l'importanza di scoprire quelle attività non strettamente tecnico-scientifiche o mediche di cui ci occupiamo al Centro Maria Letizia Verga, per aiutare chi è in difficoltà fisica e psicologica ad apprezzare quella "normalità" di vita non facile da raggiungere e a far sì che la "cicatrice" della malattia non provochi un dolore intrattabile. La malattia tumorale danneggia il tessuto di chi ne viene colpito, materialmente ma anche psicologicamente, e allora come è corretto e vantaggioso curarla? Occorre **creare forza, reattività, resilienza e attivare l'arte della distrazione.**

Nulla però è scontato. Gli eventi (compresa la malattia) vanno capiti, accettati non passivamente ma con il "disegno" di "ricostruire" qualcosa, vanno rivalutati cogliendo il significato di insegnamento che possono avere e valorizzati in maniera costruttiva. **Le cicatrici quindi non devono essere un tessuto "morto" (privo di vita) ma il segno di un trascorso doloroso, brutto, difficile, pericoloso ma capace di ridare bellezza a chi l'ha subita.** L'arte intesa come "distrazione, normalità" può esprimere tutto ciò con una visibilità significativa.



Ci vuole volontà, creatività, impegno e quel pizzico di sana follia - come dice sempre il nostro presidente Giovanni Verga - che superano le barriere del silenzio. Gli attori e gli artisti sono i bambini e ragazzi costretti nel tunnel della malattia, la musa ispiratrice è la luce in fondo al tunnel, luce che vogliono raggiungere a tutti i costi e che è in grado di ridare loro quella vita momentaneamente persa. Arte-cicatrici-bambini/ragazzi-malattia... qualità e normalità di vita e guarigione. Un mosaico? Sì, ma dove i pezzi possono riavere la loro giusta collocazione e scrivere la parola Vita.

Sport-terapia, musicoterapia, teatro, yoga, partecipazione a concerti e a eventi sportivi, musical, gite fuori porta, viaggi, merende, radio WAL, gruppo adolescenti...

I protagonisti restano i nostri piccoli e ragazzi, con le loro famiglie eroiche, i conduttori gli operatori sanitari (e con questo intendo tutte le categorie) con un importante obiettivo "vincente" per il successo finale: restituire loro una normalità di vita.

ATTIVITÀ IN SICUREZZA

È stato ovvio e naturale adeguarsi alle normative ministeriali e sanitarie limitando e anche interrompendo alcune attività ricreative, ma, grazie al coordinamento che invece si è sempre mantenuto da parte delle dottoresse Francesca Nichelli (psicologa) e Serena Malorni (assistente sociale) il "puzzle" di tutte le attività è proseguito con modalità differenziate ma altrettanto efficaci (via internet, videochiamate, laboratori a distanza, letture di fiabe al telefono, messaggi di vicinanza...). Non tutte le attività sono state però modificate ma tutte, quelle mantenute (accoglienza nuovi casi, mediazione culturale, interventi psicosociali urgenti e specifici, supporto in Cascina...) e quelle modificate hanno contribuito a confermare ed alimentare quella qualità di vita finalizzata alla più vera normalità che tutti gli Operatori Sanitari di qualunque settore e i Volontari si sono prodigati a non far mancare.

Ottimo lavoro di squadra!



La Speranza è contagiosa

NON CI SIAMO ARRESI

“HA CAMBIATO IL NOSTRO MONDO COSÌ COME
LO CONOSCEVAMO, MA NOI NON CI SIAMO FERMATI”.

• Di Marta Verna,
Pediatra ed Ematologa



• Di Marta Canesi,
Infermiera CMLV



Le condizioni in cui abbiamo lavorato per affrontare il carico di ammalati non ha precedenti nella nostra memoria, ma certamente ripesca ricordi drammatici in quella dei nostri nonni e bisnonni. Ma non è stato così per tutti.

Una buona parte di mondo passa da una epidemia alla successiva, senza avere la possibilità di rialzarsi tra l'una e l'altra. Il Paraguay, nel quale abbiamo avviato l'anno scorso i primi trapianti pediatrici grazie al nostro gruppo di Children Global Medicine e al Comitato Maria Letizia Verga, in Gennaio e Febbraio di quest'anno ha affrontato una delle peggiori epidemie di febbre emorragica da virus Dengue degli ultimi decenni. Subito dopo, in Marzo, è arrivato il Sars-Cov-2 e ad oggi la curva epidemica è ancora in fase crescente. Abbiamo dovuto sospendere l'attività trapiantologica e le missioni in loco ma non ci siamo fermati. Una parte del budget è stato destinato all'acquisto di monitor e saturimetri e abbiamo continuato a seguire e condividere i pazienti attraverso riunioni on-line. Inoltre siamo riusciti, grazie alla preziosa collaborazione del laboratorio Tettamanti, a por-





CHILDREN GLOBAL MEDICINE



tare a termine il training di due biologhe che avranno il compito fondamentale, una volta tornate a casa, di introdurre il test della malattia residua minima nel Paese. Un test che migliorerà in modo significativo la scelta di trattamento e quindi la prognosi della leucemia linfoblastica acuta. Le due dottoresse si sono trovate bloccate in quarantena proprio mentre si trovavano qui da noi, ma dopo grandi sforzi sono finalmente riuscite a rientrare in Paraguay!

Nel frattempo stiamo continuando con il Comitato Maria Letizia Verga a scrivere e sottomettere bandi per finanziare il prossimo progetto in Guatemala, analogo a quello in Paraguay ma molto più ambizioso e complesso dato l'altissimo numero di pazienti e la pressoché totale assenza di centri trapianto pediatrici in tutto il Centro America. Il Paese sta attraversando una crisi economica pesante e le incognite sono molte, ma siamo determinati a cercare di iniziare il progetto nel 2021.

Infine, proprio per ottimizzare questo tempo in cui non possiamo viaggiare, stiamo lavorando per strutturare al meglio il neonato Dipartimento Universitario di Children Global Medicine, un contenitore prestigioso dentro al quale potrem-

mo convogliare master, corsi e certificazioni per tutti i medici e gli infermieri che vengono da noi a formarsi.

Insomma in questi mesi sospesi, drammatici e faticosi non ci siamo fermati. Nella speranza di poter riprendere quanto prima l'attività in loco coi nostri amici e colleghi del mondo.



Ricordiamo con affetto il nostro collega Renato che per oltre 10 anni ha seguito il programma adozione a distanza con il Nicaragua.

La Voglia di allenarsi è contagiosa

Sport Therapy, AVANTI TUTTA!

IN PIENO LOCKDOWN, HA COMPIUTO IL SUO TERZO ANNO DI VITA. UN TRAGUARDO IMPORTANTE PER QUESTA TERAPIA PERSONALIZZATA, CHE CONIUGA SPORT E MEDICINA.

- Del team Sport Therapy coordinato da **Francesca Lanfranchi**, medico dello Sport e Ricercatore in Fisiologia dell'uomo



Continua alla grande l'attività della Sport Therapy, il nostro progetto di ricerca nato con lo scopo di valutare l'impatto di un programma di allenamento di precisione in bambine/i e ragazze/i in cura per malattie ematologiche. Ogni bambino viene allenato a seconda del proprio potenziale sin dall'esordio di malattia, in camera o in palestra. Lo scopo è di mantenere efficienti polmone, cuore e muscoli dei nostri bambini e permettere loro di essere autonomi (camminare, salire e scendere le scale, correre) e ritornare poi a fare le attività scolastiche e sportive che facevano prima di ammalarsi.

Nel programma di allenamento personalizzato sono previsti anche il gesto tecnico **golf, calcio e arrampicata**. Poi c'è la **danza**, novità per il 2021! Ad aprile 2020, data la necessità di **riadattare l'attività a causa dell'emergenza COVID-19**, la Sport Therapy ha concentrato il proprio raggio d'azione sui pazienti ricoverati e in Day Hospital. Gli allenamenti si sono svolti normalmente, in sicurezza e con allegria. Certamente con un po' di fatica fisica, ma l'allenamento poi ripaga di tutto!

E gli altri? Per tutti i nostri atleti già in allenamento è nata la pagina Instagram **Centro MLV_Sporttherapy**, strumento grazie al quale è stato possibile coinvolgerli nell'attività, pur se a distanza, attraverso **video tutorial e dirette degli allenamenti svolti in palestra**.

Il tutto con un piccolo "effetto collaterale", degli esilaranti balletti realizzati grazie a TikTok. Il 30 luglio **Scientific Reports**, rivista online di

Nature Research – prestigioso gruppo editoriale per la comunità scientifica internazionale – ha pubblicato il primo articolo sulla Sport Therapy, intitolato "Precision-based exercise as a new therapeutic option for children and adolescents with haematological malignancies". Per il progetto, e per tutti coloro che ne fanno parte, si è trattato di un momento di grande orgoglio.

Infine le **magliette**. A partire da settembre sul mercato è arrivata la nuova moda Sport Therapy: t-shirt e canotte disegnate da LK 5, super atleta del progetto. Come dite? Le volete acquistare?

Allora andate subito su

www.worthwearing.org, digitate

"Sport Therapy" e lasciatevi andare allo shopping più sfrenato!





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

Rendiconto 2019

Grazie allo sforzo dei nostri sostenitori "i conti tornano".
In questa pagina trovate lo schema riassuntivo del rendiconto 2019.
Il fascicolo completo è pubblicato sul nostro sito:
www.comitatomarialetiziaverga.it



● Gabriella Croci
Dottore Commercialista

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.

STATO PATRIMONIALE

STATO PATRIMONIALE AL 31 DICEMBRE 2019

ATTIVO	31/12/2019	31/12/2018
ATTIVO IMMOBILIZZATO		
Immobilizzazioni Immateriali	14.684	21.053
Immobilizzazioni Materiali	962.841	1.057.674
Immobilizzazioni Finanziarie	1.134.223	451.295
Totale ATTIVO IMMOBILIZZATO	2.111.748	1.530.021
ATTIVO CIRCOLANTE		
Crediti a breve	389.846	305.029
Rimanenze	257.974	467.509
Disponibilità liquide	4.897.386	4.474.375
Totale ATTIVO CIRCOLANTE	5.545.206	5.246.913
Ratei e riscontri attivi	77.366	187.820
TOTALE ATTIVO	7.734.320	6.964.754

PASSIVO	31/12/2019	31/12/2018
PATRIMONIO NETTO		
Patrimonio libero		
Risultato gestionale esercizio in corso	1.569.706	1.766.905
Risultato gestionale esercizi precedenti	-1.756.819	-3.523.723
Fondi di riserva	4.497.000	4.497.000
Totale patrimonio libero	4.309.887	2.740.181
Fondo di dotazione	61.975	61.975
Patrimonio vincolato		
Patrimonio vincolato a progetti	422.076	1.046.497
Totale patrimonio vincolato	422.076	1.046.497
Totale PATRIMONIO NETTO	4.793.939	3.848.653
DEBITI		
Debiti entro 12 mesi	2.387.611	1.644.468
Debiti oltre 12 mesi	416.667	1.276.000
Fondo TFR	136.104	120.458
Fondo futura donazione	-	75.175
Totale DEBITI	2.940.382	3.116.101
TOTALE PASSIVO	7.734.321	6.964.754

CONTO ECONOMICO

RENDICONTO GESTIONALE A PROVENTI E ONERI AL 31 DICEMBRE 2019

PROVENTI	31/12/2019	31/12/2018
PROVENTI DA ATTIVITA' TIPICHE		
Quote associative	255	445
Lasciti	1.410.169	1.196.809
Donazioni	2.535.636	2.785.575
Donazioni prog. Mispho e Children Global Medicine	107.477	95.869
Contributo 5x1000	985.895	972.567
Totale PROVENTI DA ATTIVITA' TIPICHE	5.039.432	5.051.265
PROVENTI DA RACCOLTA FONDI		
Raccolte pubbliche di fondi	2.346.011	2.160.751
Totale PROVENTI DA RACCOLTA FONDI	2.346.011	2.160.751
ALTRI PROVENTI		
Rimborsi	0	1.491
Ricavi per attività commerciali marginali	102.957	109.718
Proventi finanziari e diversi	12.658	13.451
Totale ALTRI PROVENTI	115.615	124.660
TOTALE PROVENTI	7.501.058	7.336.677

ONERI	31/12/2019	31/12/2018
Oneri per progetti	5.104.763	4.338.556
Oneri per raccolta fondi	1.138.106	1.039.340
Oneri di supporto generale	203.791	168.850
Oneri per attività commerciali marginali	53.668	49.164
Oneri finanziari	25.251	36.483
Altri oneri	30.193	34.233
TOTALE ONERI	6.555.772	5.666.626
RISULTATO GESTIONALE	945.286	1.670.051
DI CUI DA DESTINARE AI FONDI VINCOLATI		
Risultati negativi su progetti vincolati	-792.515	-410.801
Risultati positivi su progetti vincolati	168.094	313.947
AVANZO/(DISAVANZO) LIBERO	1.569.706	1.766.905



VOLONTARI SEMPRE INSIEME... PER GUARIRE UN BAMBINO IN PIÙ!

- Di Michela Casiraghi,
Segreteria e organizzazione raccolte
pubbliche fondi Comitato MLV
e Federica Foglio, Digital Marketing
e Social Media Comitato MLV

Come dice Giovanni Verga, in questi mesi non abbiamo mai smesso di “stare vicino alla nostra gente”, i nostri preziosissimi e instancabili volontari, la nostra forza più grande. Come? Incontrandoli tutti virtualmente attraverso lo schermo di pc e smartphone e coinvolgendoli così nelle iniziative di raccolta pubblica di fondi come protagonisti... in prima linea, al nostro fianco per i nostri bambini, con passione, determinazione e un briciolo di follia. A Pasqua non hanno potuto scendere nelle piazze con i loro banchetti, ma in realtà non si sono mai fermati e ce la mettono sempre tutta. Aver organizzato questi incontri su Zoom è stata una bella esperienza per noi della Segreteria e Ufficio Comunicazione Fundraising. Con alcuni volontari non ci si vedeva da tanto tempo. Le distanze si sono accorciate e abbiamo



*Vogliamo ricordare la nostra mamma Natale sempre presente
a tutte le feste di Natale per distribuire i regali ai bambini...
Ciao Wanda ti ricordiamo sempre sorridente come in questa foto!*

visto per la prima volta persone che avevamo sempre e solo sentito al telefono.

Le video conferenze, o “diavolerie” come le chiama affettuosamente il sig. Verga, ci hanno avvicinati ai nostri volontari e ci hanno permesso di conoscerli meglio e di sentire le loro idee e proposte per migliorare il nostro lavoro.

Il sig. Verga è riuscito come sempre a trasmettere la sua emozione nell'avere accanto tanta gente, come una grande famiglia.

Qualche persona più grande non ha rinunciato a incontrarci e ha risposto al nostro invito facendosi aiutare dai figli o dai nipoti.

Grazie a tutti per averci dedicato un po' del vostro tempo, ci ha fatto molto piacere perché, tra i vari impegni della famiglia e del lavoro, avete trovato spazio anche per noi.

“Carlo Acutis... un fulmine a ciel sereno”

È stato come una meteora, con un passaggio rapido nel nostro Reparto: la leucemia lo ha portato via ancora prima che potessimo conoscerlo un po' bene.

Ci sono rimasti impressi i suoi occhi dolci, il suo sguardo pieno di attenzione di quanto gli stava accadendo, di coraggio, di amore, di forte empatia. Traspariva in lui quella sua fede in Dio che aveva già voluto, e voleva ancora, trasmettere agli altri, a un suo prossimo incolpevole ma attonito di fronte alla battaglia che stava perdendo.

D'altra parte una civiltà senza religione, con una religione senza cultura, perde inevitabilmente la propria coesione interna, in balia di un egoismo molto prossimo al cinismo e alla disperazione. Il suo sguardo dolce, pur nel suo dramma, ci ha insegnato molto: la vita, breve o lunga che sia, va vissuta fino in fondo intensamente per sé stessa, ma anche e soprattutto per gli altri. Grazie caro Carlo... grazie! la tua fede, basata sull'amore e sullo sguardo sulla libertà e sulla giustizia, ci ha aperto la strada sulla vita.

*Andrea Biondi e Momcilo Jankovic, i tuoi medici per un soffio,
Clinica Pediatrica e Centro di Ematologia Pediatrica, Monza*