



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

ODV

IL NOTIZIARIO



GUARDA IL **FUTURO** NEGLI OCCHI

IL NOTIZIARIO

NUMERO 88 MARZO 2022

- Periodico reg. Tribunale di Varese al n. 365
- Stampa: Media Srl – Comeana Carmignano (PO)
- Poste Italiane SpA – Spedizione in abbonamento poste D.L. 353/2003 (Convertito in D.L. 27/02/2004 N. 46) Art. 1 comma 1 FIRENZE CPM
- Iscrizione al ROC N. 22545 10 luglio 2012
- Direttore Responsabile: Giovanni Verga
- Direttore Scientifico: Andrea Biondi
- Progetto e coordinamento Editoriale: Roberta Rognoni
- Segreteria di Redazione: Michela Casiraghi, Laura Marchetto
- In redazione: Rosanna Lupieri
- Progetto e Realizzazione Grafica: Gaia Guiduzzi
- Foto: Federica Foglio, Veronica Garavaglia, Mater Dei Hospital Malta, Paolo Miramondi, Roberta Rognoni, SIOP Europe, University Hospital Brno Czech Republic

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 l'Associazione "Comitato Maria Letizia Verga" ODV: 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

- f Facebook.com/comitatoMLverga
- t Twitter.com/comitativerga
- y Youtube.com/comitativerga
- @ Instagram.com/comitativerga

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 la scelta del 5 per mille

PRIVACY

Caro Amico, per l'Associazione "Comitato Maria Letizia Verga" ODV 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 dall'Associazione "Comitato Maria Letizia Verga" ODV, 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.

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. L'Associazione "Comitato Maria Letizia Verga" ODV non raccoglie contributi in questo modo.



Sommario

GUARDA IL FUTURO NEGLI OCCHI NOI CI SIAMO	3
di Giovanni Verga e Rosanna Lupieri	
LE NUOVE SFIDE	4
di Andrea Biondi	
IL COMITATO MARIA LETIZIA VERGA AL CENTRO MARIA LETIZIA VERGA	6
di Lorella Marcantoni	
L... COME LEUCEMIA	8
di Antonella Colombini e Roberta Rognoni	
GLI SPECIALIZZANDI, RISORSA PREZIOSA	11
di Adriana Balduzzi	
METTIAMO IN CAMPO LE CURE PIÙ ALL'AVANGUARDIA, PER SCONFIGGERE LA LEUCEMIA	14
di Adriana Balduzzi	
L'UNIONE FA LA FORZA	16
di Carmelo Rizzari	
LA CURA SU MISURA PER OGNI BAMBINO	18
di Gianni Cazzaniga, Grazia Fazio, Michela Bardini, Giuseppe Gaipa, Chiara Palmi	
ATTACCHIAMO LA LEUCEMIA NELLA SUA "CASA"	21
di Giovanna D'Amico, Erica Dander	
IL FUTURO È OGGI: L'ORGANOIDE, UN MODELLO PER COMBATTERE LA LEUCEMIA MIELOIDE	22
di Marta Serafini, Sarah Tettamanti, Alice Pievani	
GLI ORMONI, SORVEGLIATI SPECIALI	24
di Alessandro Cattoni e Silvia Molinari	
SIAMO UNA GRANDE FAMIGLIA	26
di Michela Casiraghi	
CARO DOTTOR ROVELLI, GRAZIE!	28
di Andrea Biondi	
MICHELA E IL COMITATO MARIA LETIZIA VERGA	30
di Giovanni Verga e Rosanna Lupieri	
UNA VALANGA DI ENTUSIASMO: QUESTA È ROSANNA	31
di Federica Foglio	
IL GRUPPO GIOVANI, TANTE IDEE E PROGETTI	32
di Marco Spinelli	
L'ARCOBALENO E DENTRO DI LUI LA VITA E LE EMOZIONI	34
di Momcilo Jankovic	
SPORT THERAPY, L'ALLENAMENTO CHE DIVENTA CURA	36
di Francesca Lanfranconi	
CURARE I BAMBINI OLTRE FRONTIERA	38
di Marta Verna	
MAI SOLI	40
di Federica Foglio e Roberta Rognoni	
BILANCIO 2020	43
di Gabriella Croci	

Editoriale

GUARDA IL FUTURO NEGLI OCCHI

IL NOSTRO SOGNO È POTER DIRE CON CERTEZZA AL BAMBINO CHE ENTRERÀ QUI DOMANI, AL CENTRO MARIA LETIZIA VERGA, "TU GUARIRAI".



• di **GIOVANNI VERGA**
Presidente del Comitato Maria Letizia Verga

Per più di 40 anni abbiamo sognato insieme ed è stato un percorso fantastico, **accanto a me sempre Rosanna Lupieri, la prima mamma del Comitato:** in questo tempo, tutti insieme, come una grande famiglia, abbiamo dato filo da torcere alla malattia con le armi della **RICERCA**, l'aiuto della **CURA** e il sostegno dell'**ASSISTENZA**.

Nel **1979**, quando è nato il Comitato Maria Letizia Verga, **solo 25 bambini su 100 avevano una possibilità di guarigione.** Grazie all'aiuto di tutti gli **amici** del Comitato, ai **medici**, agli **infermieri**, a tutto il **personale** e ai **volontari**, ecco, siamo riusciti a rovesciare quella terribile percentuale: oggi, su 100, circa 85 piccoli pazienti malati di leucemia guariscono.

Insieme siamo riusciti a cambiare il destino di molti bambini e ragazzi. Tanto è stato fatto, ma, non basta, perché il **Sogno**, quello più importante e che possiamo realizzare tutti uniti, è di guarire 100 bambini su 100.

Qui al Comitato, ci conoscete, siamo dei sognatori irriducibili. **La nostra forza di credere che possiamo realizzare cose "impossibili" le ha rese possibili. Vere. Reali.**

Per questo non possiamo fermarci. Dobbiamo arrivare a 100 e forse tra qualche anno ce la faremo. Sarà soprattutto la **Ricerca** a fornire **Cure di precisione** e ad aiutarci a sconfiggere la leucemia che si nasconde, che, infida, riprende forza e si abbatte come recidiva. Ce lo spiegano bene i nostri medici e ricercatori.

Un grazie ai nostri sostenitori e volontari, perché **sognando insieme si fanno grandi cose.**

NOI CI SIAMO

- di **ROSANNA LUPIERI**, Vice Presidente del Comitato Maria Letizia Verga



Per una famiglia con diagnosi di leucemia sapere di non essere soli è fondamentale. A loro diciamo, non soltanto "non sei solo", ma anche "ecco, hai vicino qualcuno che comprende le tue necessità ed è pronto a darti una mano, puoi contare sul nostro aiuto e sostegno". Per noi del Comitato Maria Letizia Verga è questo il **valore dell'Assistenza:** alle famiglie, ai piccoli e ai giovani pazienti, perché durante il percorso di cura possano affrontare la malattia con una vita il più normale possibile. La musicoterapia, la scuola in ospedale, le educatrici, il supporto di psicologa e assistente sociale, l'accoglienza nel nostro residence a due passi dal Centro Maria Letizia Verga dove potersi curare al meglio. Tutto per voi...

Editoriale scientifico

LE NUOVE SFIDE

QUEST'ANNO I NOSTRI CONCETTI CHIAVE SONO DUE: GUARDARE AL FUTURO E ANDARE OLTRE FRONTIERA, PERCHÉ QUELLO CHE ABBIAMO FATTO AL CENTRO MARIA LETIZIA VERGA DEVE ESSERE CONDIVISO.



di **ANDREA BIONDI**
Direttore della
Clinica Pediatrica
Fondazione MBBM

In questo numero de *Il Notiziario* vi raccontiamo questo: come al Centro Maria Letizia Verga stiamo lavorando giorno dopo giorno per un avanzamento delle cure contro leucemia, linfomi e altre malattie ematologiche non tumorali. Per le leucemie e linfomi, oggi possiamo dire di avere raggiunto un traguardo importante: **l'80-85% dei bambini e adolescenti con leucemia e linfomi guarisce e diventa grande.**

Una sfida che fino a pochi decenni fa non era possibile, ma che è diventata una realtà grazie all'avanzamento della clinica e della ricerca. **"Curare di più e curare meglio"** potrebbe essere la sintesi della nostra sfida per il futuro. Curare di più perché ancora oggi il 15-20% dei pazienti non ce la fa. Pensate che nei Paesi sviluppati, come in Europa, USA e Canada, i tumori nei bambini sono la causa di morte più frequente dopo il primo anno di vita fino ai 18 anni. **"Curare meglio"** perché vogliamo che i nostri bambini/adolescenti guariti siano adulti sani e senza complicazioni per la loro salute. Questo obiettivo significa poter disporre di farmaci ugualmente efficaci ma con minore tossicità. È inoltre indispensabile conoscere sempre di più

che cosa condiziona la risposta alla terapia ma anche la sua tossicità (per poterla prevenire). Tutto questo significa **ricerca ed investimento sui giovani. Ricerca** sui nuovi farmaci che è possibile solo grazie alla collaborazione con i centri in Europa e nel mondo. Ricerca sul profilo genetico della malattia ("passaporto genetico") che al Tettamanti è offerto a tutti i bambini e adolescenti con la Leucemia Linfoblastica Acuta (LLA). Ma anche studio del genoma e della sua variabilità tra individui così importante per comprendere perché ancora oggi ci confrontiamo con la guarigione (di tanti) ma con l'insuccesso del trattamento o le sue gravi complicazioni.

Investimento sui giovani. Numerosi operano ogni giorno nel Centro Maria Letizia Verga, come gli specializzandi, risorsa preziosa, o i giovani ricercatori che sono parte fondamentale dei team di Ricerca del nostro Centro di Ricerca M. Tettamanti.

Ma nella nostra storia c'è anche lo sguardo sul mondo. Sappiamo che l'80% circa di bambini con tumore vive in posti del pianeta dove non vi è accesso alle cure: per questo il nostro **Centro Maria Letizia Verga**, fin dal 1986 con il prof. Giuseppe Masera, e tutt'oggi con il progetto **Children Global Medicine**, è impegnato in questa sfida di essere presenti anche nel mondo a favore dei bambini con leucemie e linfomi che potrebbero guarire con cure adeguate. L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha lanciato nel 2018 la Global Initiative for Childhood Cancer (GICC), di cui il Centro Maria Letizia Verga è partner come uno tra i pochi in Europa.



LE NUOVE FRONTIERE TRA CURA E RICERCA

Quello a cui stiamo assistendo oggi nel campo dell'oncologia è un cambio di paradigma: utilizzare le normali difese del nostro organismo, cioè gli anticorpi e le cellule del sistema immunitario, per renderle più performanti rispetto al tumore. Credo che a tutti sia venuto in mente di dire: *"Ma come è possibile che questo sistema immunitario così efficiente nel difenderci dalle infezioni fallisca miseramente o addirittura sia complice nello sviluppo del cancro?"*. Questo è uno dei temi più straordinari e affascinanti che oggi esistano. Bene, questo oggi è diventato una realtà perché, con l'aiuto dell'ingegneria genetica, sono stati sviluppati degli anticorpi monoclonali che sono capaci di andare contro il bersaglio del tumore sviluppando una risposta immunitaria.

Nel protocollo della LLA, che il Centro Maria Letizia Verga coordina per l'Italia, si sta proprio valutando se un anticorpo (Blinatumomab), che funziona da "ponte" tra la cellula leucemica e il linfocita T che la uccide, possa sostituire cicli intensi di chemioterapia. Solo la ricerca ci darà la risposta se ugualmente efficace e meno tossico.

Ma certamente la pagina nuova della medicina che stiamo vivendo è quella di poter pensare di **"armare" i linfociti del nostro sistema immunitario**, cioè le cellule T di difesa, che vengono armate con una molecola che non esiste in natura e che si chiama CAR (= Chimeric Antigenic Receptor). Il gene del CAR viene inserito nei linfociti T del paziente e il farmaco diventa la "cellula trasformata" (CART), che è stata preparata in laboratorio, e che poi reinfondiamo nel paziente. **Il nostro Centro MLV è stato l'unico centro in Italia e tra i pochi in Europa che ha partecipato precocemente alla sperimentazione del primo CART (Tisagenlecleucel) per il trattamento della LLA ricaduta o resistente a più li-**

nee di trattamento. Ma non solo. I Ricercatori del Centro Tettamanti hanno avuto l'ambizione (forse con un pizzico di follia) di sviluppare un prodotto innovativo di CART che fosse ugualmente efficace ma più sicuro. Ripensando a quei passaggi nel 2015, quando le più grandi industrie farmaceutiche erano impegnate proprio sui CART, posso dire che ci è voluto coraggio! Come pensare che una piccola realtà come il Centro Tettamanti e la Cell Factory S. Verri potessero competere con i grandi colossi della ricerca? Ci siamo riusciti! Perché la piattaforma di cellule che abbiamo utilizzato ci ha permesso di dimostrare che il "nostro" prodotto (CARCIK) era associato a minori effetti collaterali quando infuso nel paziente e che i nostri CART funzionavano anche nel paziente adulto con LLA recidivata o refrattaria anche dopo trapianto di cellule staminali emopoietiche. Il risultato, pubblicato su un'importante rivista e presentato a meeting internazionali autorevoli, ha suscitato grande interesse anche da parte delle aziende. Una in particolare (Colmune Inc, USA) ha proposto di acquisire la licenza di sviluppo del prodotto e inizierà a breve il percorso di valutazione (e ci auguriamo di approvazione) da parte dell'Agenzia Regolatoria America (FDA). Un percorso lungo ma che darebbe alla nostra ricerca la visibilità e il successo a livello internazionale.

Nuovi CART sono in sviluppo per combattere la Leucemia Mieloide Acuta (LMA) e linfomi. Abbiamo bisogno di una generazione di CART ancora più "intelligenti" perché capaci di aggredire la cellula leucemica nel suo "habitat" naturale, cioè la nicchia che la protegge dalla terapia perché corrotta proprio dai segnali che provengono dalla cellula leucemica.

E allora continuiamo a guardare al futuro proprio con gli occhi dei nostri bambini. SONO loro che lo chiedono, perché è la loro vita che conta!





IL COMITATO MARIA LETIZIA VERGA AL CENTRO MARIA LETIZIA VERGA



• di **LORELLA MARCANTONI**
Resp. Comunicazione
Comitato Maria Letizia Verga



S spesso ci ritroviamo a ripercorrere le tappe di questi quarantadue anni di storia della nostra associazione. La raccontiamo ai giornalisti, ai nostri sostenitori, alle aziende e alle persone che vogliono aiutarci. **Chi non è genitore e non ha vissuto qui la propria esperienza** ascolta attento e stupito, ma ci vuole tempo e pazienza per comprendere una storia così lunga e, a tratti, complessa.

Ma, alla fine, quello che sempre colpisce il nostro interlocutore è come, in tanti anni, gli obiettivi e i traguardi raggiunti abbiano **un'unica grande spinta e motivazione**: sono loro, **i nostri bambini e ragazzi**, solo per loro. Basta guardarli e ascoltarli.

E quando i nostri interlocutori possono venire qui al Centro Maria Letizia Verga e vedono, respirano, vivono quello che succede ogni giorno, non hanno nessun dubbio che il Centro è stato pensato, voluto, costruito proprio per loro. **Per dare una casa dove trascorrere nel miglior modo possibile un periodo difficile e spesso molto lungo.**

Avevamo tutti insieme pensato a un luogo di aggregazione, di partecipazione, di incontro e di vicinanza per le migliori cure grazie ai nostri medici e infermieri con l'attenta e preziosa presenza dei nostri ricercatori della Tettamanti. Un obiettivo rincorso per molti anni e realizzato con tanto amore intorno. **Abbiamo fatto tutto questo ascoltando le esigenze di tutti: bambini, famiglie, medici e ricercatori.**

Il COVID, nonostante Cura e Ricerca non si siano mai fermate, come sappiamo, ci ha portato via la possibilità per molti mesi di poter effettuare le visite, gli eventi e tutti i momenti ricreativi e di festa per i nostri piccoli pazienti e per i ragazzi in cura.

Abbiamo fatto il possibile per continuare in sicurezza le attività principali di sostegno fondamentali al concetto di NORMALITÀ nella malattia: la Scuola in ospedale, la Sport Therapy, la Musicoterapia in Reparto, l'Arteterapia, l'asilo Nido e la scuola dell'infanzia sia in Day Hospital sia in reparto.

Il senso della presenza del Comitato Verga al Centro in un momento come questo ci responsabilizza ancora di più, abbiamo il dovere di essere lì a fianco dei genitori perché siamo convinti che attraverso il nostro supporto possiamo rispondere alle loro esigenze, oggi ancora più importanti.

Non ci resta, per il tempo che verrà, che continuare a intendere il nostro ruolo in questo modo, a **garantire la nostra presenza e la nostra vicinanza a tutte le famiglie**, ai bambini e agli interlocutori esterni che vogliano condividere tutto questo con noi.

Siamo qui per ascoltare e raccogliere da tutti le esigenze, perché comunicare è soprattutto ascoltare.



COSÌ CI SOSTENGONO.

I NUMERI DEL COMITATO MARIA LETIZIA VERGA: UNA CATENA DI GRANDE SOLIDARIETÀ.

6.000 DONATORI ALL'ANNO
180 VOLONTARI SUL CAMPO
580 AZIENDE COINVOLTE
21 MILA SCELTE NEL 5X1000
200 MILA PRODOTTI DISTRIBUITI DELLE RPF
10 MILA FOLLOWER INSTAGRAM
22,5 MILA FOLLOWER FACEBOOK





L COME LEUCEMIA...

È IL TIPO DI TUMORE PIÙ FREQUENTE IN ETÀ PEDIATRICA E RAPPRESENTA CIRCA IL 30-40% DI TUTTI I CASI DI TUMORE INFANTILE. CHE COS'È LA LEUCEMIA E COME LA CURIAMO AL MEGLIO AL CENTRO MARIA LETIZIA VERGA? PROVIAMO A CAPIRNE DI PIÙ.



• di **ANTONELLA COLOMBINI**
Resp. Day Hospital del
Centro Maria Letizia Verga

Leucemia. Tante persone, al solo sentire la parola, provano un brivido. Vero, è una malattia che fa paura. Eppure in molti non conoscono che cosa sia di preciso la leucemia. E che oggi si può guarire. Globalmente l'80-85% dei pazienti in età pediatrica ora guarisce. Per farvi capire che cosa significa quello che facciamo come Comitato, con i nostri medici e infermieri, con il personale tutto, con i volontari, dobbiamo farvi entrare nel nostro mondo. **Siete pronti a cominciare questo viaggio assieme a noi?** Conoscere è l'unico modo per comprendere. Per capire perché ogni giorno cerchiamo di dare il massimo per curare



• di **ROBERTA ROGNONI**
Giornalista

bambini e ragazzi e per sostenere le famiglie, perché i nostri amici e volontari sono così preziosi in questo percorso di cura, verso la guarigione e la vita.

Abbiamo chiesto di guidarci a chi ogni giorno sta in prima linea nella cura dei nostri pazienti, che possono avere da pochi mesi a 18 anni. Lei, la dottoressa Antonella Colombini, Responsabile del Day Hospital, in questo percorso per comprendere la malattia, rappresenta tutti i medici, specializzandi, strutturati, giovani e senior che da anni o solo da pochi mesi sono qui per offrire le migliori cure. Un percorso in 10 tappe. Pronti?

1. TUTTO COMINCIA DALLE CELLULE EMATOPOIETICHE

I ricordi di studi lontani forse ci possono aiutare, se queste cellule sono "ematopoietiche" vuol dire che vanno a "costruire" il sangue. Prodotte dal midollo, le ematopoietiche in questa fase sono ancora delle cellule immature indifferenziate, pronte poi a differenziarsi: alcune diventeranno dei globuli rossi, altre dei globuli bianchi, altre ancora delle piastrine. Ma che cosa succede se il meccanismo cellulare "si inceppa"? Ecco la leucemia.

2. CHI SONO I PERFIDI "BLASTI LEUCEMICI" CHE ALTERANO LE NOSTRE CELLULE DEL SANGUE

La leucemia è caratterizzata appunto dalla trasformazione leucemica di queste cellule ematopoietiche. La malattia è dovuta a una proliferazione anomala di queste cellule nel midollo, determinando l'accumulo di cellule immature che nella maggior parte dei casi sono precursori dei globuli bianchi, chiamati "blasti leucemici". In conseguenza di ciò la produzione delle altre cellule del sangue normali viene progressivamente alterata, con una conseguente riduzione del numero di globuli rossi e piastrine e con variazioni del numero dei globuli bianchi.

3. PERCHÉ CI AMMALIAMO

Ancora non riusciamo a dirlo con certezza. Ma, nonostante le cause rimangano largamente sconosciute, esistono alcuni fattori di rischio, per esempio quelli ambientali come la pregressa esposizione a radiazioni ionizzanti, prodotti chimici (benzene, erbicidi e pesticidi) e agenti chemioterapici. Ci sono anche fattori di rischio legati a condizioni ereditarie come la Sindrome di Down o disordini ereditari caratterizzati da un difetto nei processi di riparazione del DNA e regolazione del ciclo cellulare.

4. I SINTOMI COMPAIONO NELLE 2-4 SETTIMANE PRECEDENTI LA DIAGNOSI: SONO MOLTO GENERICI, QUINDI PER LE FAMIGLIE NON È SEMPRE FACILE CAPIRE CHE QUALCOSA NON VA...

I primi sintomi sono in genere aspecifici e comprendono stanchezza, irritabilità, scarso appetito, a volte associati ad una storia di infezione virale. Successivamente compaiono i segni legati alla progressiva invasione del midollo quali il pallore per la carenza di emoglobina, sanguinamenti dalla bocca e dal naso o lividi sulla cute dovuti al basso numero di piastrine, la febbre ed eventuali infezioni, i dolori ossei e articolari. Possono essere presenti anche ingrossamento degli organi presenti nell'addome come fegato e milza o dei linfonodi. La localizzazione al sistema nervoso centrale può provocare cefalea, nausea e vomito. Anche se la diagnosi di leucemia può essere sospettata sulla base dei sintomi descritti, solitamente i bambini con questo sospetto vengono riferiti al nostro Centro per la conferma diagnostica.

5. CURARSI IN DAY HOSPITAL

Dopo la conferma di diagnosi e il primo ricovero - i nostri pazienti vengono ricoverati per l'inizio delle cure, il comple-



tamento degli accertamenti, il posizionamento di un catetere venoso centrale così da ridurre le “punture dolorose” e la possibilità di consentire alla famiglia l’acquisizione di tutte le informazioni necessarie per il percorso terapeutico – il trattamento nella maggior parte dei casi è somministrato come terapia ambulatoriale in Day Hospital così da garantire al bambino o al ragazzo una vita il più normale possibile, restando a casa. Sono previsti ricoveri in reparto in caso di necessità.

6. IN CHE COSA CONSISTE LA TERAPIA

La terapia della leucemia si basa su schemi di polichemioterapia chiamati “protocolli di cura”, che si articolano in diverse fasi specifiche che si susseguono a seconda del tipo di leucemia, con durata molto variabile dai 6-8 mesi fino a 2 anni dalla diagnosi. In alcuni casi è necessario il trapianto di midollo osseo. All’interno di uno stesso protocollo esistono poi trattamenti diversificati in base alle diverse categorie di rischio, definite utilizzando le informazioni aggiuntive acquisite nel tempo riguardanti la caratterizzazione citogenetica, immunofenotipica e la risposta precoce alla terapia.

7. NON CHIUDIAMOCI IN CASA!

A casa durante le fasi in cui il bambino ha bassissime difese immunitarie (aplasia), bisogna cercare di ridurre il rischio di infezioni evitando il contatto con persone malate e i luoghi super-affollati come centri commerciali o ristoranti. Ma senza, per questo, costringere il bambino ad una “totale reclusione”. Può frequentare qualche amico purché stia bene, fare una breve passeggiata, stare all’aperto.

8. AL CENTRO MARIA LETIZIA VERGA NON SOLO CURE...

Durante il trattamento ambulatoriale in Day Hospital, oltre al proseguimento delle cure, è possibile anche frequentare la **scuola in ospedale**, con il grande impegno e dedizione delle nostre insegnanti che da anni hanno svi-

luppato il programma-scuola nel nostro Centro ma anche, e soprattutto, per permettere poi il reinserimento nella scuola d’origine. Si può partecipare al progetto di **Sport Therapy**, che ha incontrato l’entusiasmo dei pazienti di tutte le età: fare allenamenti personalizzati durante le terapie aiuta non solo a scongiurare complicanze dovute all’inattività fisica, ma anche a giocare e divertirsi insieme. C’è la possibilità di colloquiare con la **psicologa** sia per i genitori sia per i pazienti; di effettuare altre piacevoli attività ricreative come la **musicoterapia**, l’**arteterapia** mentre per i più piccoli ci sono le attività con l’educatrice del **nido**. Tante le amicizie nate qui: **per gli adolescenti è importante parlare**, condividere emozioni, difficoltà e stati d’animo con i coetanei che stanno affrontando lo stesso percorso per cui nascono tante amicizie in Day Hospital e a volte qualcosa di più di un’amicizia!

9. LE INFERMIERE, CUORE DEL CENTRO MARIA LETIZIA VERGA

Sono **uniche le nostre infermiere, amatissime da tutti**, rappresentano un importante punto di riferimento per i piccoli e i ragazzi in cura e per i loro genitori: oltre a operare con grande professionalità, forniscono un grande sostegno ai pazienti e alle loro famiglie, lavorano incessantemente e hanno sempre il sorriso e dolci parole per tutti. Le troverete in Day Hospital, nel reparto di Ematologia pediatrica e nel Centro Trapianti.

10. LE PAROLE CHIAVE PER STAR BENE

Lo scopo del trattamento è inizialmente quello di raggiungere uno stato chiamato di **“remissione completa”** e successivamente quello di ottenere la **guarigione**, eliminando progressivamente e in maniera completa la malattia con ulteriori trattamenti. Al termine del periodo previsto di terapia si sospendono definitivamente i farmaci e si raggiunge il momento più atteso dalla famiglia, cioè lo stop terapia. Anche dopo lo stop terapia sono previsti controlli clinici e dell’emocromo con una frequenza però che si riduce nel tempo.



GLI SPECIALIZZANDI, RISORSA PREZIOSA

SONO DAVVERO TANTI – PIÙ DI 60! – E LI RINGRAZIAMO PER IL LAVORO CHE SVOLGONO OGNI GIORNO, CON PROFESSIONALITÀ E PASSIONE. CHI SONO QUESTI MEDICI FONDAMENTALI, IN COSA CONSISTE IL LORO PERCORSO... PROVIAMO A SCOPRILO INSIEME, ANCHE DALLE VOCI DI ALCUNI DI LORO.



• di **ADRIANA BALDUZZI**
Resp. Centro Trapianto
di Midollo Osseo (CTMO)
del Centro Maria
Letizia Verga

CHI SONO GLI SPECIALIZZANDI

Al termine dei 6 anni del Corso di Laurea in Medicina e Chirurgia, l’ordinamento italiano prevede che i neolaureati svolgano un corso di Specializzazione, che, per la Pediatria, dura 5 anni. Il corso di formazione, pertanto, si svolge usualmente tra i 25 e i 30 anni.

COME SI ACCEDE ALLA SCUOLA DI SPECIALIZZAZIONE

L’accesso alla Scuola di Specializzazione è regolato da un esame, che, da alcuni anni, si svolge su scala nazionale. Quindi gli specializzandi che arrivano alla Clinica Pediatrica dell’Università degli Studi di Milano Bicocca a Monza arrivano da tutta Italia.

LE LEUCEMIE SONO CLASSIFICATE IN BASE AL TIPO DI CELLULA INTERESSATA E SI SUDDIVIDONO IN FORME LINFOBLASTICHE (LLA), CHE RAPPRESENTANO IL 70-80% DEI CASI E SONO PIÙ COMUNI NEI BAMBINI RISPETTO AGLI ADULTI, E FORME NON LINFOBLASTICHE COME LA LEUCEMIA MIELOIDE ACUTA (LMA), CHE RAPPRESENTANO CIRCA IL 10-20% DEI CASI.

DOVE LAVORANO GLI SPECIALIZZANDI

Spesso sono proprio i più bravi ad arrivare per svolgere il proprio periodo formativo a Monza e a Bergamo. Ruotano ogni 3-6 mesi tra le varie postazioni di lavoro, affinché la loro formazione possa essere completa.

CHE COSA FANNO GLI SPECIALIZZANDI

Anche quest'anno arriveranno "i nuovi" medici: porteranno il loro sapere, che arricchiranno con l'esperienza dei colleghi strutturati. Gli specializzandi sono in formazione, ma il loro contributo è prezioso: senza di loro non sarebbe possibile né offrire l'assistenza ai tanti pazienti né effettuare la ricerca, entrambi a livello dell'eccellenza tipica dei centri universitari.

LA RELAZIONE TRA GLI SPECIALIZZANDI E LE FAMIGLIE DEI PAZIENTI...

Spesso sono proprio gli specializzandi ad entrare più in relazione con i bambini e soprattutto con gli adolescenti, ai quali sono più vicini come età. È a loro che i ragazzi confidano paure e speranze. E gli specializzandi stessi, come tutti i medici, imparano a gestire le proprie emozioni, sviluppano una modalità di comunicazione con i bambini e i ragazzi e i loro genitori. Diventano il medico che scelgono di essere.

IL COMITATO MARIA LETIZIA VERGA E GLI SPECIALIZZANDI

È certo che il Comitato Maria Letizia Verga abbia un grande impatto sugli specializzandi. Lavorare in un Centro voluto e letteralmente costruito dall'associazione dei genitori, che tanto contribuiscono all'assistenza, alla cura, alla ricerca... induce un obbligo morale a dare il meglio di sé, come tempo, preparazione scientifica, accuratezza, disponibilità, alla cura dei pazienti.

Grazie, ragazzi! La curiosità è la molla del sapere. E nel lavoro del medico non si finisce mai di imparare.



● Dr.ssa **MARTA PAGANO**

È un'esperienza unica perché formativa da una parte e umana nei confronti dei pazienti dall'altra, sentendo ogni giorno più autonoma e sicura nel prendere decisioni, ma allo stesso tempo è importante sapere di potere sempre contare su qualcuno in caso di incertezze. Essere sempre gentili, e laddove possibile anche sorridenti, nei confronti dei pazienti perché questo migliora sia il rapporto medico-paziente sia i risultati terapeutici. Un'esperienza positiva... perché aiuta a finalizzare quanto imparato a livello teorico, verificandolo e adattandolo alla realtà, senza mai dimenticare che ogni nostra attività è rivolta a bambini malati.



● Dr.ssa **MARTA ADAVASTRO**

“
ESSERE SPECIALIZZANDA
È UN'OCCASIONE ENORME PER
POTER CRESCERE,
SIA PROFESSIONALMENTE
SIA UMANAMENTE.”

La possibilità di lavorare in ambiti all'avanguardia come il Centro MLV di Monza permette di ricevere continuamente stimoli per imparare, approfondire e stare al passo veloce del mondo della ricerca scientifica. La Scuola di Specialità, inoltre, ti mette in gioco, sotto tutti i punti di vista, e ti chiede di imparare ad essere flessibile, costante e sperimentare realtà diverse; inoltre, insegna l'importanza delle relazioni, sia con medici strutturati più adulti e avanti di te nel percorso, sia con i pazienti e le loro famiglie, sia nel "fare squadra" con gli altri specializzandi. Essere una specializzanda dell'ematologia pediatrica, in particolare, è stata ed è per me un'opportunità per imparare ogni giorno l'arte del prendersi cura a tutto tondo di pazienti complessi, confrontarsi con situazioni a tratti difficili, che ogni tanto ci si porta a casa, e costruire piano piano il tipo di dottore che desidero essere.



● Dr.ssa **MARIA LAURA NICOLESI**

Considero l'esperienza da specializzando coinvolgente a 360°. La cosa più importante che ho imparato è a non avere paura di niente... i nostri bambini e ragazzi sono in questo i veri maestri!



● Dr.ssa **VERONICA EVASI**

Una preziosa opportunità per coniugare ricerca e clinica grazie a una rete comprendente Centri d'eccellenza in diversi ambiti. La cosa più importante che ho potuto apprezzare e, mi auguro, imparare, è l'approccio olistico al bambino, che non deve essere considerato solo una malattia da curare ma una persona (e una famiglia) di cui prendersi cura.

● Dr.ssa **VIOLA CRESCITELLI**

Definirei il mio percorso da specializzanda una crescita personale, non solo professionalmente parlando ma soprattutto umanamente. La cosa più importante che ho imparato è il lavoro di squadra e il rapporto bellissimo che si crea coi pazienti seguiti cronicamente.

● Dr.ssa **ILARIA CASTELLI**

In breve, descriverei la mia esperienza da specializzanda come un viaggio con molte salite e qualche discesa, del quale ogni nuova sfida porta con sé insegnamenti preziosi. La cosa più importante che ho imparato è quanto è grande il coraggio dei bambini, non finiscono mai di stupirci e più spesso sono loro che fanno forza a noi adulti.

● Dr.ssa **ANGELA AMOROSO**

Essere specializzandi qui ti permette di vedere e imparare moltissime cose. Soprattutto, però, ti dà la possibilità di sentirti utile e di sostegno per persone che devono affrontare percorsi lunghi e complicati. E spesso nel farlo ci sono giorni in cui ricevi più tu di quanto dai.

DOPO LA SPECIALITÀ, C'È CHI È RIMASTO QUI...



● Dr.ssa **SILVIA MOLINARI**

La mia esperienza di specializzanda...

Un percorso caratterizzato dalla possibilità di responsabilizzarsi lavorando in autonomia e in particolare di stabilire un rapporto, a mio avviso, unico con il bambino con malattia onco-ematologica e la sua famiglia, accompagnandoli nel complesso cammino dalla diagnosi alla guarigione. La cosa più importante che ho imparato è stata la gestione del paziente complesso sia dal punto di vista della relazione con il bambino e la sua famiglia sia intesa come coordinazione di un team multidisciplinare volto a una terapia personalizzata.



● Dr. **MARCO SPINELLI**

Frequentare la specialità a Monza è stato molto importante perché mi ha permesso di crescere presso una Scuola che ha al suo interno reparti e ambulatori complessi: pediatria di 3° livello, emato-oncologia, malattie genetiche, malattie metaboliche, neonatologia di 3° livello, pronto soccorso pediatrico. È stato un percorso molto impegnativo ma anche entusiasmante e gratificante perché mi ha permesso fin da subito di partecipare a convegni nazionali e internazionali, conoscere specialisti rinomati e quindi responsabilizzarmi sempre di più. La cosa che mi ha insegnato l'esperienza da specializzando è stata l'osmosi!! Capire che cosa prendere e che cosa non prendere dai tuoi superiori. Quali nozioni assimilare e quali cancellare. Come comportarsi con un paziente e la sua famiglia e quali atteggiamenti invece evitare. Ho imparato a strutturare il mio essere medico.



METTIAMO IN CAMPO LE CURE PIÙ ALL'AVANGUARDIA, PER SCONFIGGERE LA LEUCEMIA

NELL'85% DEI CASI LA TERAPIA BASATA SU CHEMIOTERAPICI HA BUON ESITO E LA LEUCEMIA VIENE SCONFITTA. MA SE LA MALATTIA TORNA? SI CHIAMA RECIDIVA. E, OGGI MENO CHE MAI, NON CI ARRENDIAMO! PER COMBATTERLA, ABBIAMO DELLE ARMI IMPORTANTI: IL TRAPIANTO E LE CELLULE CAR-T.



• di **ADRIANA BALDUZZI**
Resp. Centro Trapianto
di Midollo Osseo (CTMO)
del Centro Maria
Letizia Verga

Dopo il protocollo di cure chemioterapiche, la maggior parte dei bambini guarisce. In una piccola percentuale di pazienti, tuttavia, le cellule possono diventare refrattarie alla chemioterapia: ecco che la malattia ricompare. La ricomparsa della malattia, dopo un periodo di remissione, si definisce recidiva. La recidiva coinvolge usualmente il midollo osseo, ma può coinvolgere anche delle zone extramidollari, isolate o in combinazione con il midollo. Le aree

extramidollari più frequentemente coinvolte sono il sistema nervoso centrale e le gonadi. La malattia può ricomparire secondo diverse tempistiche rispetto all'esordio: molto precocemente (cioè nei primi 18 mesi), precocemente (tra 18 e 30 mesi), oppure tardivamente (oltre i 30 mesi). **Più è tardiva la recidiva, più è probabile una nuova risposta alla terapia.** La gestione della recidiva da parte della famiglia è certamente più complessa, rispetto alla gestione della fase di esordio, sia psicologicamente, sia come impegno imposto dalle terapie. Spesso sono i bambini ad infondere forza ai loro genitori... E noi stessi, operatori sanitari, siamo ammirati di fronte al coraggio dei nostri pazienti, delle loro mamme e dei loro papà... che non mollano mai! **E noi con loro, grazie a un'alleanza terapeutica che il Comitato Maria Letizia Verga testimonia e rinnova, da oltre 40 anni.**



I MARCATORI CI PARLANO

Le cellule leucemiche esprimono dei "marcatori" che possono essere indicativi di un aumentato rischio di recidiva. All'esordio, in base alle caratteristiche biologiche della malattia, si individuano le tre fasce di rischio "standard", "intermedio" e "alto". Nella fascia ad alto rischio è più probabile che si verifichi la recidiva, nonostante si intensifichi la terapia.

LE STRATEGIE PER COMBATTERE LA RECIDIVA

In caso di recidiva è prevista una nuova fase di induzione, analoga a quella effettuata all'esordio, per ottenere la remissione della malattia. Successivamente all'ottenimento della remissione sono previsti dei cicli di consolidamento, in genere come ponte verso il trapianto di midollo osseo.

CHE COSA È IL TRAPIANTO

Nel nostro avanzato Centro Trapianto di Midollo Osseo, dal 1985 a oggi, sono stati eseguiti 900 trapianti, quasi tutti allogenici, cioè "da donatore".

Il trapianto di midollo osseo consiste in diversi passaggi:

- il regime di condizionamento, che serve ad eradicare la malattia e il sistema emopoietico del ricevente, per creare lo spazio per il nuovo midollo;
- infusione di sangue midollare, raccolto, usualmente, da un donatore, o nell'ambito familiare o nella banca mondiale dei donatori;
- attecchimento, che si verifica, mediamente, nella terza settimana.

LE NUOVE FRONTIERE DELLA MEDICINA: LE CELLULE CAR

Ci sono **molteplici strategie innovative in fase di sperimentazione**. Oltre ai nuovi farmaci è ormai noto un

prodotto biologico "attivo", rappresentato dalle cellule CAR, che, attualmente, sono attive esclusivamente nella leucemia linfoblastica acuta di linea B. Le cellule "CAR", da "chimeric antigen receptor", sono dei linfociti geneticamente manipolati con un vettore retrovirale per "armarsi", cioè per esprimere un recettore chimerico che le trasformi in cellule "killer", in grado di "distruggere" i blasti leucemici, cioè le cellule tumorali che esprimono il recettore CD19.

QUALI PAZIENTI POSSONO BENEFICIARE DELLA TERAPIA CAR-T

Esistono più protocolli che utilizzano le cellule CAR. Poiché il prodotto cellulare CAR è altamente innovativo, attualmente è approvato solo per i pazienti con malattia refrattaria, cioè che non hanno risposto alle prime due linee di terapia o che sono recidivati dopo il trapianto. Come tutte le terapie, anche i CAR comportano dei rischi di tossicità, che, però, in genere, è reversibile. La terapia con CAR è disponibile in pochi centri selezionati per la complessità della procedura e l'alta specializzazione richiesta.

IL NOSTRO CENTRO E I CAR

Al Centro Maria Letizia Verga abbiamo trattato quasi 30 pazienti con cellule CAR. Grazie ad un lavoro di équipe, che ha coinvolto molti professionisti della ASST, in primis il Servizio Trasfusionale, in particolare la sezione di Aferesi e il Laboratorio di Processazione, il Laboratorio Stefano Verri, e il Servizio di Anestesia e Rianimazione, sempre allertato sui pazienti complessi a rischio di sviluppare criticità. Non vi sono limiti di età per il trattamento. Sebbene la necessità di prelevare le cellule del paziente renda più complessa la procedura nei bambini piccoli.

E IL PASSO SUCCESSIVO? LA TERAPIA CAR-T È PROMETTENTE...

Attualmente sono in sperimentazione **nuovi tipi di CAR**, in particolare quelli **bispecifici**, che **riconoscono simultaneamente più antigeni alla superficie delle cellule leucemiche**, cosicché sia più improbabile che le cellule leucemiche possano sfuggire al recettore chimerico. È probabile che il futuro passi di lì!



L'UNIONE FA LA FORZA!

ALLA SCOPERTA DELLA SIOPE, LA SOCIETÀ EUROPEA DI ONCOLOGIA PEDIATRICA, E DEL SUO FONDAMENTALE RUOLO PER TUTTI I BAMBINI EUROPEI CON TUMORE.



di **CARMELO RIZZARI**
Presidente Eletto SIOPE
(Società Europea di Oncologia Pediatrica) e Resp. del Reparto di Ematologia Pediatrica del Centro Maria Letizia Verga

Ogni anno in Europa viene diagnosticato un tumore a 15.000 bambini tra 0 e 14 anni e a 20.000 adolescenti e giovani adulti di età compresa tra i 15 e i 24 anni. La sopravvivenza globale dei bambini con tumore a 5 anni è migliorata continuamente: dal 76,1% nei dieci anni prima del 2000 al 79,1% negli anni successivi al 2000. Ciononostante i tumori dell'età pediatrica rimangono, ancora oggi, la causa più comune di morte dopo il primo anno di vita e per tale motivo oltre 6.000 bambini e adolescenti in Europa muoiono ancora di tumore ogni anno. **In Europa ci sono ancora grandi disparità nella sopravvivenza a 5 anni in base alla geografia**, ad esempio l'Europa orientale riporta tassi di sopravvivenza inferiori del 10-20% rispetto agli altri paesi europei. Si stima peraltro che oggi circa da un minimo di **300.000** ad un massimo di **500.000 cittadini europei siano guariti da un tumore diagnosticato in età pediatrica e vivano la loro vita in un paese europeo**. Purtroppo circa il 60% di loro presenta alcuni modesti problemi di salute legati alle cure o al tumore precedente ma circa un terzo soffre di disturbi più rilevanti a medio e anche a lungo termine. **Aumentare sia il tasso di guarigione che la qualità della cura** (definita dalla presenza e dall'intensità delle complicità del trattamento in un sopravvissuto a lungo termine) per i giovani con tumore **sono due dei principali obiettivi che la comunità oncologica pediatrica si prefigge** per il prossimo decennio.

IL RUOLO CRUCIALE DELLA SIOPE

La SIOPE è una Società Scientifica affiliata alla Società Internazionale di Oncologia Pediatrica (SIOP) che partecipa attivamente, soprattutto a livello europeo, alle attività internazionali per la lotta ai tumori infantili.



I soci della SIOPE a oggi sono quasi **2500** e sono per la maggior parte **medici e ricercatori**. La gestione è affidata al Presidente e ad un Comitato Direttivo formato da numerosi esperti eletti dall'assemblea dei soci; al suo interno sono presenti i coordinatori dei vari gruppi di lavoro su specifiche malattie tumorali (European Clinical Trial Groups, ECTGs) e delle società nazionali di oncologia pediatrica (National Pediatric Hematology Oncology Societies, NAPHOS). Per tale composizione la **SIOPE è considerata il più importante interlocutore istituzionale per tutti i governi dei paesi europei e per la Commissione ed il Parlamento Europeo sia nei programmi di sviluppo dell'oncologia pediatrica sia in quelli dell'oncologia più in generale**. Esistono 30 NAPHOS e 19 ECTGs che cooperano sia nella ricerca per migliorare la diagnosi e le cure di più di 60 diverse neoplasie pediatriche che in aree trasversali come lo sviluppo precoce di farmaci, la cura di tumori estremamente rari, l'attenzione per i pazienti adolescenti e giovani adulti e l'attenzione ai programmi di follow-up a lungo termine.

La SIOPE coordina e facilita le attività europee di ricerca, cura e formazione in ambito oncologico pediatrico e negli ultimi 20 anni ha rappresentato una voce sempre più ascoltata ed autorevole per tutti coloro che sono coinvolti nell'area dei tumori pediatrici sia al livello scientifico che al livello politico. Ciò ha consentito di fare in modo che le richieste della comunità oncologica pediatrica siano state e vengano oggi ascoltate e sostenute nelle politiche, nei regolamenti e nelle iniziative legali dell'UE.

Non è facile fare ascoltare la voce di una singola nazione o di un singolo gruppo di specialisti o di una singola associazione di genitori, pazienti o guariti. Ecco allora il ruolo e la forza di questa rete collaborativa offerta dalla

SIOPE; è molto più facile far valere la voce di una associazione grande e coesa come quella della SIOPE quando si ha bisogno di affrontare un problema di ineguaglianza di cure che coinvolge più nazioni, di formare gli specialisti, di assicurare che cure avanzate siano disponibili per tutti e in tutti i paesi, di permettere che farmaci costosi vengano distribuiti a prezzi concordati e calmierati, di parlare con adeguato potere di contrattazione con le aziende farmaceutiche, di proporre modifiche alla legislazione europea in tema di sperimentazioni cliniche o di registrazione dei farmaci, e in conclusione di facilitare l'ottenimento dei risultati migliori in nome e per conto di tutti i bambini oncologici e delle loro famiglie. Per un medico di Monza rivestire oggi il ruolo di Presidente della SIOPE per il triennio 2022-2024 ha un grande significato non solo per Monza ma per l'Italia tutta, vuol dire poter portare con ancora più consapevolezza, convinzione e propositività le istanze dell'area oncologica pediatrica in Italia, e in special modo quella delle leucemie infantili alla quale così tante risorse e sforzi sono stati dedicati dal Centro Maria Letizia Verga.

LA COLLABORAZIONE TRA SIOPE E LE ORGANIZZAZIONI DI GENITORI, PAZIENTI E GUARITI

Costruire una partnership con le organizzazioni di genitori, pazienti e guariti, come le europee **Childhood Cancer International Europe e Pancare**, è essenziale per raggiungere gli obiettivi dell'agenda oncologica pediatrica. Obiettivi comuni tra SIOPE, CCI Europe e Pancare sono quelli di migliorare l'assistenza medica e psicosociale per bambini e adolescenti malati di tumore in tutta Europa, implementare gli standard di cura europei per eliminare le disuguaglianze e migliorare la qualità della sopravvivenza. Notevoli contatti sono stati ormai stabiliti da molti anni con il network finanziato dalla Comunità Europea chiamato **ERN PAED CAN** (European Research Network per il Paediatric Cancer) che consorza e coordina quasi settanta **centri di eccellenza in oncologia pediatrica**. Il Centro Maria Letizia Verga di Monza fa ovviamente parte di questo network.

PROSPETTIVE ATTUALI E FUTURE

Recentemente la SIOPE ha collaborato alla realizzazione dell'azione congiunta sui tumori rari (Joint Action on Rare Tumors, JARC) finanziata dal programma sanitario dell'Unione Europea. Il JARC ha affrontato la mancanza di inclusione sistematica dei tumori rari, compresi i tumori maligni pediatrici, nei piani nazionali contro il cancro in tutta Europa e ha garantito l'adeguata attuazione e sostenibilità delle reti di riferimento europee. Con l'annuncio di un'area di missione dedicata al cancro ("CANCER MISSION") nell'ambito del programma quadro dell'UE chiamato "HORIZON EUROPE", il piano europeo 2020-2030 contro il cancro definito nell'agenda del Presidente entrante della Commissione Europea Ursula von der Leyen e il forte sostegno per affrontare le esigenze del cancro infantile da parte dei membri del Parlamento Europeo, esistono motivi crescenti di ottimismo nell'area oncologica pediatrica. Con questi progetti gli sforzi

di ricerca mirati a livello dell'UE hanno una grande possibilità di essere sbloccati e accelerati. **Lavoreremo con tutte le parti interessate per garantire che le esigenze dei malati di tumore infantile, ed in particolare la parità di accesso alle migliori cure tradizionali ed innovative, siano in prima linea**. Il nostro obiettivo finale è che tutti i malati di tumore infantile in Europa abbiano pari accesso ai migliori standard di trattamento e assistenza disponibili, indipendentemente dal loro paese di origine o residenza.

CONCLUSIONE

Il tumore in età pediatrica rimane un importante problema di salute pubblica globale. Solo la cooperazione tra la comunità europea di ematologia/oncologia pediatrica, di professionisti sanitari consorziati nella SIOPE, ricercatori, genitori, pazienti e guariti insieme a tutte le parti interessate (organi politici nazionali ed europei, agenzie regolatorie, aziende farmaceutiche, enti di beneficenza per la raccolta di fondi) e comprese le collaborazioni internazionali aiuterà a superare le sfide globali e ad incrementare sia la efficacia che la qualità delle cure dei bambini e degli adolescenti affetti da tumore, garantendone la sostenibilità a lungo termine sia in Europa che nei singoli paesi europei.



Our Mission
To ensure the best possible care and outcome for all children and young people with cancer





Da sinistra, la dott.ssa Grazia Fazio, la dott.ssa Michela Bardini, il dott. Gianni Cazzaniga, il dott. Giuseppe Gaipa e la dott.ssa Chiara Palmi

LA CURA SU MISURA PER OGNI BAMBINO

ECCO COME LA SINERGIA TRA RICERCA E CLINICA DIVENTA DECISIVA PER SCONFIGGERE LA MALATTIA.

CHE COS'È LA MEDICINA DI PRECISIONE

Al Centro di Ricerca Tettamanti l'obiettivo comune consiste nel passare sempre più da una situazione di imprecisione, in cui a tutti i bambini con leucemia viene data la stessa cura, alla cosiddetta "medicina di precisione". **La leucemia non è una unica malattia, ma sono tante malattie, ognuna con la propria specificità in ogni bambino.** Medicina di precisione significa mettere al centro ogni bambino, poter riconoscere le sue caratteristiche biologiche e curarlo considerando la specificità della sua malattia e della sua risposta alla terapia. La progressiva conoscenza del codice del genoma umano e la disponibilità delle tecnologie all'avanguardia per il sequenziamento del genoma ci consentono di identificare alterazioni genetiche delle cellule leucemiche che prima non erano riconoscibili. **Ognuna di queste anomalie è associata a un diverso rischio di ricaduta, quindi è importante riconoscerle fin dall'inizio della malattia per definire meglio quale intensità di terapia è meglio offrire al bambino** (diverse fasce di rischio). Inoltre, alcune di queste anomalie possono essere bersaglio per terapie specifiche, che uccidano solo le cellule leucemiche, risparmiando le cellule sane, in modo da diminuire la tossicità delle terapie mantenendone l'efficacia. Ad esempio, le anomalie genetiche che ora definiamo "ABL class" rendono simile la cellula a quella della leucemia con il gene



• di **GIANNI CAZZANIGA**
Resp. Unità di Ricerca
Genetica della leucemia,
Centro di Ricerca
M. Tettamanti

di fusione BCR/ABL1 (Leucemia Philadelphia) e i pazienti con queste due diverse anomalie possono beneficiare della stessa terapia con inibitori specifici della proteina alterata da aggiungere alla chemioterapia. **Abbiamo iniziato la ricerca di queste anomalie nei bambini che nei primi mesi di cura hanno mostrato una minore risposta alle terapie convenzionali**, che quindi richiedono con maggiore urgenza la migliore definizione delle loro caratteristiche per guidare le scelte terapeutiche. Ora siamo in grado di estendere queste analisi a tutti i bambini con esordio di leucemia acuta linfoblastica (LAL), la forma più frequente di leucemia pediatrica. A Monza eseguiamo questa analisi per tutti i bambini con LAL in Italia e l'identificazione precoce delle anomalie consentirà per tutti un avanzamento delle capacità di scelta terapeutica e ci auguriamo una migliore efficacia di cura con minore tossicità. Per riconoscere queste nuove conoscenze e diversità, il nuovo protocollo terapeutico AIEOP-BFM ALL2017 prevede la suddivisione dei pazienti tenendo conto di alcune di queste nuove anomalie e del diverso rischio associato, oltre alla valutazione della malattia residua minima. Viene quindi operato un albero decisionale che inizia molto precocemente, al giorno +8, e prosegue continuamente con scelte terapeutiche definite dall'incrocio delle caratteristiche biologiche e di risposta alla terapia.

COME MISURARE LA RISPOSTA ALLA TERAPIA

La "malattia residua minima" (MRM) consiste nel valutare la risposta alla terapia a diversi tempi dopo l'esordio di malattia, misurando in modo preciso e sensibile il numero di cellule leucemiche residue in ogni paziente. Anche questa analisi la eseguiamo da 20 anni per tutti i bambini italiani con LAL, non solo per quelli in cura al Centro Maria Letizia Verga. I loro prelievi di midollo osseo arrivano al Centro di Ricerca Tettamanti e vengono analizzati dai nostri tecnici esperti per dare una risposta univoca e perché i bambini possano essere curati nei loro centri nel modo più adeguato possibile. **Anche in questo caso, il progresso tecnologico ci ha consentito di continuamente migliorare ed ora siamo in grado di misurare la MRM già dopo il primo mese di terapia**, in modo da operare le prime scelte terapeutiche ancora più precocemente. L'analisi di MRM viene poi ripetuta dopo 3 mesi, quando sarà necessaria un'ulteriore decisione sulla base dei risultati ottenuti.

IL PASSAPORTO GENETICO

Tutto questo per noi è il "Passaporto Genetico", cioè la somma complessiva delle caratteristiche biologiche e di risposta alla terapia, misurate in ogni bambino e più volte durante i primi mesi della sua terapia. È la carta d'identità della sua malattia, con un codice univoco che la distingue da quella di un altro bambino che apparentemente ha la stessa malattia (si parla anche di *medicina personalizzata*). Questo consente di fare scelte terapeutiche più precoci e più precise (*medicina di precisione*), per procedere sempre nella direzione di "guarire un bambino in più".

LA PROSPETTIVA FUTURA

Siamo impegnati a studiare quello che succede prima della manifestazione clinica della leucemia, la cosiddetta fase pre-leucemica, per cominciare a pensare come possa essere possibile prevenire la malattia, ma la strada è ancora lunga, stiamo facendo i primi passi!

LE TERAPIE SPERIMENTALI

Inoltre, insieme con i colleghi delle altre tre unità di Ricerca ci spostiamo verso le terapie sperimentali e l'immunoterapia. Nell'unità di genetica sono allo studio terapie nuove per alcune delle nuove anomalie genetiche identificate. La Dott.ssa Marta Serafini, responsabile dell'Unità Cellule Staminali e Immunoterapia, e la Dott.ssa Giovanna D'Amico, responsabile dell'Unità di Ricerca di Immunologia e Terapia Cellulare studiano la modalità di colpire non solo la malattia ma anche la "casa della leucemia". Significa mettere le cellule leucemiche in difficoltà a casa loro, nel loro microambiente, la cosiddetta "nicchia midollare". Vogliamo mettere la leucemia in condizioni di non essere più resistente, così da essere colpita con terapie diverse specifiche che siano più efficaci, meno tossiche e che garantiscano una qualità di vita maggiore.

COMBATTERE LA LEUCEMIA NEI NEONATI



• di **MICHELA BARDINI**
Senior Post Doc
Centro di Ricerca M. Tettamanti

La leucemia linfoblastica acuta infant è una forma rara, ma particolarmente aggressiva di leucemia che insorge nei neonati, nel primo anno di vita. Purtroppo le terapie a oggi disponibili non sono efficaci per eradicare la malattia nei pazienti "infant", perciò è molto importante riuscire a identificare i geni chiave coinvolti nella patogenesi della malattia che siano potenzialmente bersagliabili tramite nuovi approcci terapeutici. Nel nostro ultimo studio, tramite il sequenziamento genico ad alta risoluzione, abbiamo identificato delle nuove fusioni geniche nei pazienti "infant", che prima non erano conosciute. I nostri studi ci permettono non solo di riuscire a caratterizzare più accuratamente la leucemia dal punto di vista genetico e biologico, ma anche di poter proporre nuove strategie terapeutiche potenzialmente più efficaci per curare questi piccoli pazienti.



IDENTIFICARE NUOVE ANOMALIE GENETICHE



• di **GRAZIA FAZIO**
Senior Post Doc
Centro di Ricerca M. Tettamanti

Nell'ambito del progetto Passaporto Genetico, ci occupiamo di identificare nuove lesioni specifiche di alcuni sottogruppi di leucemia. In particolare, ad oggi è possibile identificare nuovi geni di fusione in modo efficiente tramite una strategia di Sequenziamento di Nuova Generazione di RNA (Next Generation Sequencing), che abbiamo messo a punto nel nostro laboratorio negli ultimi anni. Inoltre, è importante comunicare che effettuiamo questo tipo di analisi per tutti i pazienti pediatrici italiani. In questo modo siamo in grado di fornire a ogni paziente dei farmaci mirati per colpire i geni alterati specifici della sua malattia. Tuttavia, ad oggi, non per tutte le anomalie genetiche identificate possiamo dare delle cure alternative; quindi ulteriore obiettivo del nostro studio è di testare nuove molecole per verificarne l'efficacia e fornire così, un domani, una cura migliore. Questo progetto è inserito in un contesto collaborativo europeo, nell'International Leukemia Target Board, in cui noi possiamo presentare i risultati delle nostre ricerche e discuterne, perché al più presto possano entrare in clinica.

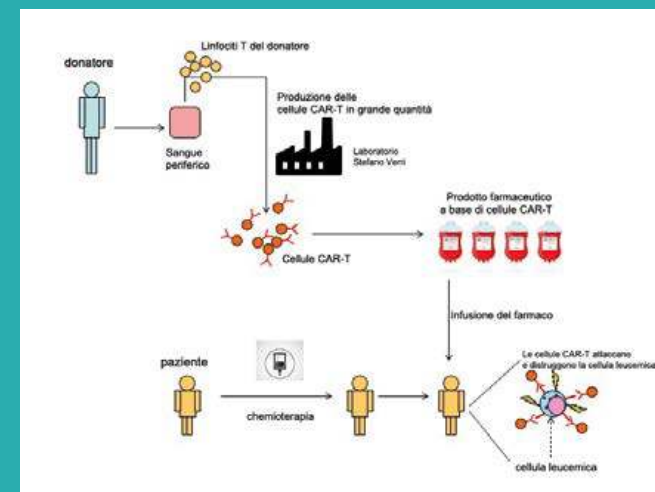
LABORATORIO VERRI, LA FABBRICA DELLE CELLULE "SPECIALI"

• di **GIUSEPPE GAIPA**

Resp. Unità di Citometria e Terapia Molecolare Centro di Ricerca M. Tettamanti e Direttore Tecnico del Laboratorio di Terapia Cellulare e Genica Stefano Verri, ASST-Monza



Le terapie avanzate sono terapie innovative nate negli ultimi 15 anni che stanno trovando applicazione in diversi ambiti clinici tra cui le malattie oncoematologiche, metaboliche o i danni tissutali gravi, dimostrando la loro validità e potenzialità terapeutica dove le terapie standard mostrano i loro limiti. Il Laboratorio Stefano Verri si inserisce in questo contesto: nasce nel 2002 all'interno dell'Ospedale San Gerardo di Monza per volontà della Fondazione Tettamanti, del Comitato Maria Letizia Verga e del Comitato Stefano Verri; a partire dal 2007 è autorizzato dall'AIFA per la produzione in regime farmaceutico di prodotti di terapia avanzata. In questo periodo abbiamo prodotto diversi farmaci di terapia avanzata, piattaforme produttive molto complesse, come quella dei CARCIK-CD19, cellule geneticamente modificate con dei trasposoni che possono curare pazienti, in particolare bambini, con leucemia linfoblastica acuta di tipo B, ricaduti dopo la terapia standard e dopo il trapianto. Oggi questa piattaforma, grazie all'impegno del team del Laboratorio Verri, ha raggiunto un primo successo concreto: abbiamo terminato uno studio di fase 1/2 in cui abbiamo dimostrato la sicurezza e l'efficacia di questo trattamento.



STUDIARE LE ALTERAZIONI PRE-LEUCEMICHE PER PREVENIRE LA MALATTIA

• di **CHIARA PALMI**

Senior Post Doc Centro di Ricerca M. Tettamanti



Diversi anni prima dello sviluppo della malattia, addirittura a volte quando il bambino si sta ancora sviluppando nella pancia della mamma, è possibile trovare nelle sue cellule del sangue delle alterazioni genetiche, chiamate "alterazioni pre-leucemiche". Per fortuna queste sono di solito asintomatiche e molto raramente portano poi allo sviluppo della leucemia. In alcuni casi però si ha un accumulo di queste mutazioni e così la cellula pre-leucemica si trasforma purtroppo in cellula tumorale. Riteniamo sia molto importante studiare le alterazioni pre-leucemiche per pensare un domani di poter sviluppare delle strategie per eliminare queste cellule prima che si trasformino in cellule tumorali, e poter quindi riuscire a prevenire questa malattia. Questo studio (cod progetto: 2018-0339) è uno dei 17 progetti vincitori del bando "Ricerca biomedica condotta da giovani ricercatori - 2018" e finanziata dalla Fondazione Cariplo.



ATTACCHIAMO LA LEUCEMIA NELLA SUA "CASA"

LA RICERCA NON COMBATTE SOLO LE CELLULE LEUCEMICHE ISOLATE MA VA ANCHE A STANARLE NELLA NICCHIA MIDOLLARE, IL LORO AMBIENTE. VI PRESENTIAMO COME LAVORIAMO AL LABORATORIO TETTAMANTI SU DUE FRONTI: CONTRO LA LEUCEMIA LINFOBLASTICA ACUTA (LLA) E CONTRO LA LEUCEMIA MIELOIDE ACUTA (LMA).



• di **GIOVANNA D'AMICO**

Resp. Unità di Ricerca Immunologia e Terapia Cellulare Centro di Ricerca M. Tettamanti

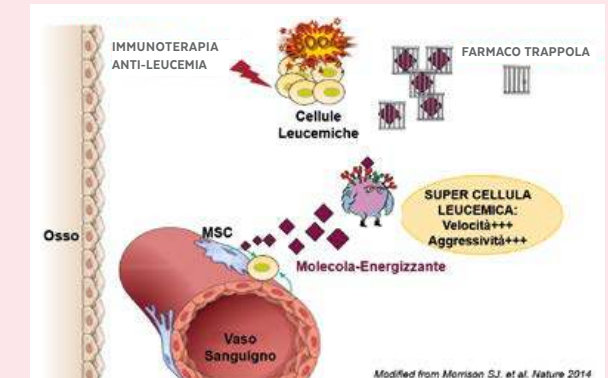
La leucemia linfoblastica acuta (LLA) è il tumore più frequente in età pediatrica. Nonostante l'alto successo terapeutico raggiunto, permane una percentuale di pazienti non responsiva alle terapie convenzionali. Una visione più ampia della patogenesi leucemica, che tenga conto anche della nicchia midollare ematopoietica, può fornire preziose indicazioni per migliorare la conoscenza della malattia e per identificare nuovi target terapeutici. L'obiettivo dei nostri studi è quello di identificare nuove terapie per i bambini malati di LLA che non guariscono con i farmaci chemioterapici attualmente a disposizione e che, dopo una prima remissione di malattia, ricadono.

Per fare questo, ci siamo concentrati negli ultimi anni sullo studio della nicchia midollare, cioè "la casa" che le cellule leucemiche sono in grado di "costruire" modificando varie componenti del midollo osseo, in modo da creare un "fortino" dove trovano sostegno e protezione dalla chemioterapia.

In particolare abbiamo scoperto che le cellule leucemiche prendendo contatto con le cellule stromali mesenchimali (MSC), una componente fondamentale del microambiente midollare, le modificano, "corrompendole" a produrre una serie di fattori chiave necessari per la loro sopravvivenza. Questi ed altri studi potranno fornire preziose indicazioni per riuscire a smontare, mattone dopo mattone, la "casa" della leucemia rendendola più vulnerabile alla chemioterapia e, speriamo in un futuro prossimo, rendendo possibile la guarigione del 100% dei bambini!



In primo piano, la dott.ssa Giovanna D'Amico con la dott.ssa Erica Dander



Blocciamo la nicchia midollare corrotta per colpire più efficacemente la cellula leucemica.

ATTIVINA DI TIPO A: TOGLIAMO CARBURANTE ALLA LEUCEMIA!

• di **ERICA DANDER**
Senior Post Doc
Centro di Ricerca M. Tettamanti



Negli ultimi anni abbiamo studiato una delle pericolose alleanze che si creano all'interno del midollo, quella delle cellule leucemiche con le cellule stromali mesenchimali. Queste cellule sono come dei mattoncini che costituiscono i muri della loro casa, che è il midollo osseo. Ma non sono materiale inerte: infatti le cellule leucemiche sono in grado

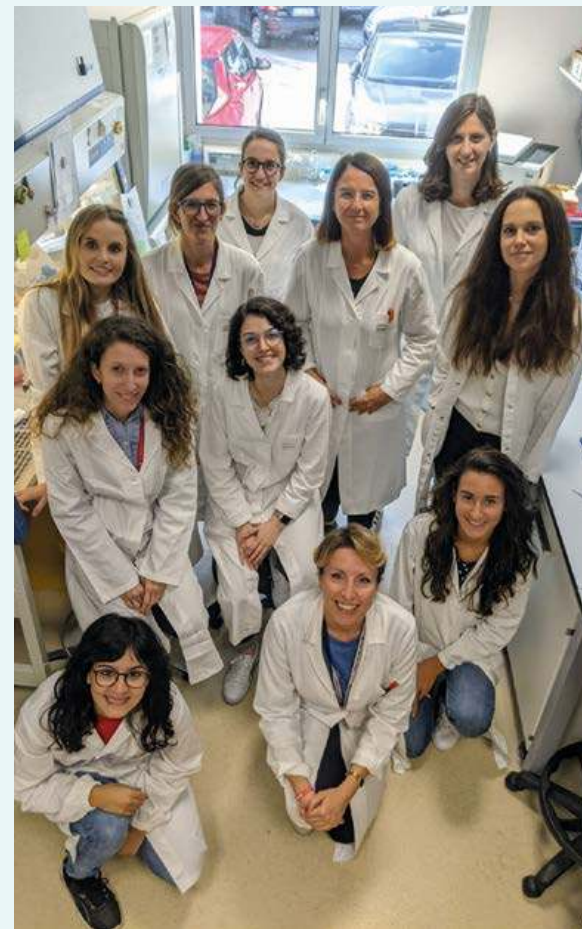
di corromperle e di far produrre loro tutta una serie di fattori che sono importanti per la loro sopravvivenza e resistenza. Negli ultimi anni abbiamo identificato uno di questi fattori: si chiama **"Attivina di tipo A"**, che è come una benzina per le cellule leucemiche; le cellule stromali la producono in grande quantità e questo fattore dà un vantaggio alle cellule leucemiche per sopravvivere all'interno del midollo e per poi andare anche in altri organi fuori dal midollo. **Uno dei progetti che vogliamo portare avanti è di tagliare questa "benzina" alle cellule leucemiche**, utilizzando una trappola molecolare che catturi l'Attivina di tipo A dal midollo. Questa terapia, in combinazione con le terapie attualmente in uso contro la leucemia, potranno essere sinergiche e speriamo di riuscire ad arrivare a una migliore cura del 100% per i nostri piccoli pazienti.

IL FUTURO È OGGI: L'ORGANOIDE, UN MODELLO PER COMBATTERE LA LEUCEMIA MIELOIDE

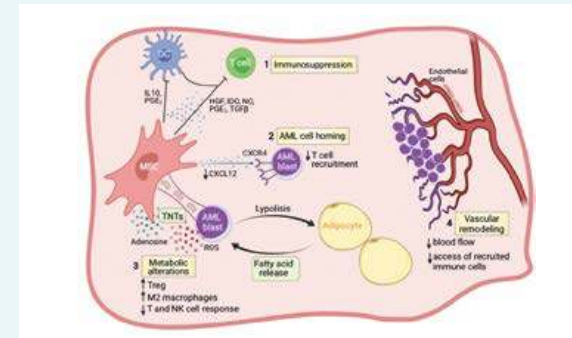


• di **MARTA SERAFINI**
Resp. Unità Cellule staminali
e Immunoterapia,
Centro di Ricerca
M. Tettamanti

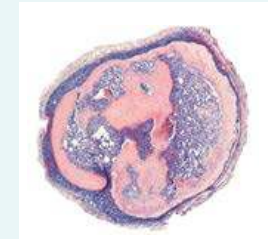
Nel nostro Laboratorio Tettamanti, nell'ultimo periodo, ci siamo occupati di modellistica. Sì, avete capito bene, proprio così: di modellistica! Come si creano dei modelli di auto antiche o di monumenti, anche nella scienza abbiamo iniziato a creare dei modelli di malattia. In particolare, occupandoci di Leucemia Mieloide Acuta, una malattia molto aggressiva che colpisce anche in età pediatrica, abbiamo creato un modello che si definisce "organoide": è un modello tridimensionale che riproduce fedelmente in miniatura la struttura osteo-midollare del nostro organismo; utilizzando questo modello abbiamo analizzato l'aggressività della malattia che va a invadere tutto il tessuto osseo, addirittura a eroderlo, e non lascia più spazio quindi all'organo per essere vitale. Proprio in questo contesto possiamo capire come all'interno dell'organoide, similmente a quanto avviene all'interno dello stesso compartimento osteo-midollare, avvengano una serie di meccanismi, di complicati network che funzionano in concomitanza e come essi debbano essere compresi, per poter poi



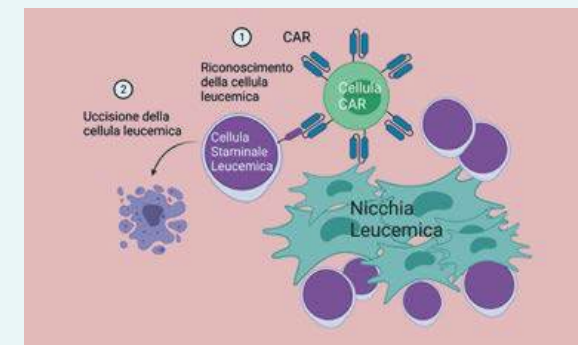
creare delle terapie ad hoc proprio per i pazienti. In particolare, il nostro gruppo ha evidenziato in alcune recenti pubblicazioni la presenza di alterazioni intrinseche, soprattutto a livello osseo, che confermano come le cellule leucemiche possano alterare anche i diversi componenti della struttura osteomidollare che le circonda causando la generazione di un microambiente tumorale in grado di favorire e proteggere la malattia stessa. Per questo motivo vediamo quali sono le due strategie terapeutiche che abbiamo pensato



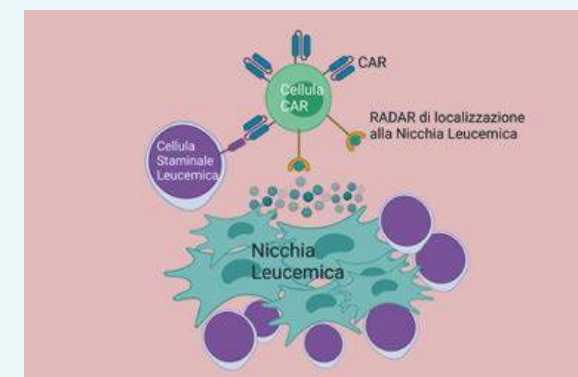
Dentro il midollo osseo c'è un equilibrio finissimo di vari meccanismi; la leucemia provoca lo sbilanciamento di questo equilibrio a proprio favore.



Il modellino di ossicolo (piccolo osso) è un organoide che replica l'equilibrio all'interno del midollo osseo; se aggiungiamo la leucemia, replica lo sbilanciamento, offrendo uno spaccato completo di quello che avviene nel paziente.



Le cellule CAR, ingegnerizzate con nuovi recettori ancora più specifici per le cellule staminali leucemiche, le riconoscono nella loro nicchia midollare, si attivano e le uccidono.



Le cellule CAR dotate di "radar di localizzazione" vengono richiamate in maniera più specifica nella nicchia dove risiedono le cellule staminali leucemiche e possono esercitare la loro azione terapeutica in modo mirato.

con la finalità di attaccare la nicchia midollare invasa dalla leucemia mieloide acuta: da un lato vogliamo ingegnerizzare delle cellule farmaco, dette CAR-T, in modo che colpiscano proprio la cellula staminale leucemica, un precursore aggressivo che risiede nel midollo osseo e che risponde poco alla terapia convenzionale, dall'altro stiamo cercando una strategia per veicolare le cellule CAR-T direttamente al midollo osseo, la principale sede in cui si annidano proprio questi precursori.

L'IMMUNOTERAPIA: COME ELIMINARE LE CELLULE LEUCMICHE SOPRAVVISSUTE A CHEMIO E TRAPIANTO?



• di **SARAH TETTAMANTI**
Senior Post Doc
Centro di Ricerca
M. Tettamanti

È proprio all'interno della nicchia midollare che rimangono delle cellule residue dopo i trattamenti chemioterapici e dopo il trapianto di midollo: sono le cellule staminali leucemiche e sono le responsabili della ricaduta di malattia. Il nostro approccio è quello di utilizzare un'immunoterapia cellulare, ovvero utilizzare delle cellule farmaco, che sono i globuli bianchi, detti anche linfociti T, presenti nel sangue di un donatore sano e normalmente impiegati dal sistema immunitario per il controllo e l'eliminazione di agenti patogeni. I linfociti T vengono isolati dal sangue e modificati nel nostro laboratorio per esprimere un "radar tumore specifico" detto CAR; in questo caso il CAR sarà specifico nel rintracciare la cellula staminale leucemica, insediata all'interno del midollo, che verrà quindi eliminata dai linfociti T modificati (CAR-T). Quindi il nostro approccio è utilizzare le cellule CAR-T specifiche per la leucemia mieloide acuta che, una volta giunte nel midollo, siano in grado di eradicare la malattia.

COLPIRE NEL PUNTO GIUSTO



• di **ALICE PIEVANI**
Senior Post Doc
Centro di Ricerca
M. Tettamanti

Per rendere il processo di eradicazione della malattia ancora più efficace e con l'obiettivo di poter andare a colpire proprio le cellule staminali leucemiche annidate nella nicchia midollare, stiamo cercando di dotare le cellule CAR-T anche di un "radar di localizzazione". Grazie a questo radar le cellule CAR-T dovrebbero essere in grado, una volta iniettate nel paziente, di dirigersi in maniera preferenziale verso il midollo osseo e di rimanere lì localizzate per poter esercitare la loro azione antileucemica mirata. Lo studio delle peculiarità della nicchia leucemica nella leucemia mieloide acuta ci permetterà, inoltre, di ideare strategie sempre più specifiche per dirigere le nostre cellule CAR-T là dove serve, di modo da renderne sempre più efficace l'azione terapeutica.



GLI ORMONI, SORVEGLIATI SPECIALI

L'OBIETTIVO È MIGLIORARE LA QUALITÀ DELLA VITA DI TUTTI I GUARITI. PER FARLO, LAVORIAMO IN SINERGIA AL CENTRO MARIA LETIZIA VERGA. OGGI VI APRIAMO LE PORTE DELL'AMBULATORIO DI ENDOCRINOLOGIA, CHE SVOLGE UN RUOLO IMPORTANTE NELL'AMPIO CONTESTO DEL **"MONITORAGGIO PAZIENTI IN STOP-THERAPY"**.



• di **ALESSANDRO CATTONI**
Ambulatorio di Endocrinologia
Pediatria, Clinica Pediatrica
Fondazione MBBM



• di **SILVIA MOLINARI**
Ambulatorio di Endocrinologia
Pediatria, Clinica Pediatrica
Fondazione MBBM

I GUARITI

Una quota sempre maggiore di bambini e ragazzi trattati per malattie del sangue va incontro a completa guarigione, grazie allo straordinario avanzamento delle conoscenze scientifiche e molecolari e della ricerca nell'ambito delle cure delle malattie onco-ematologiche. Così i ragazzi e giovani adulti che si lasciano alle spalle il vissuto della malattia e tutto ciò che ad essa si accompagna rappresentano ormai un vero e proprio "esercito": quello dei guariti. La chemio-, la radio- e l'immunoterapia consentono di eradicare la malattia in maniera sempre più mirata e rappresentano le armi più efficaci di cui dispone l'oncologo pediatra nelle fasi acute delle cure.

ORMONI E CURE

Alcuni di questi trattamenti, indispensabili e preziosi, possono tuttavia associarsi all'insorgenza di effetti collaterali, a volte a distanza di mesi o anni.

La probabilità che tali effetti si rendano manifesti è direttamente proporzionale all'intensità delle cure somministrate e, fortunatamente, disponendo di terapie sempre più mirate e "di precisione", solo una percentuale minima di ragazzi guariti mostra i segni dei trattamenti ricevuti. Gli organi deputati alla produzione di ormoni (la tiroide, il testicolo, l'ovaio, il pancreas, l'ipofisi) sono sensibili alle cure oncologiche e possono, in qualche caso a distanza di anni, mostrare i segni dei trattamenti intrapresi.

La maggioranza assoluta dei nostri ragazzi non presenta alcun sintomo inerente a questa sfera e solo categorie selezionate di pazienti, esposte a cure più intense, vengono inserite in un percorso di monitoraggio dedicato. Tra questi, ad esempio, i ragazzi sottoposti a trapianto di midollo osseo, oppure a radioterapia dell'addome, del bacino o del cranio.

UN AMBULATORIO... FISSATO CON GLI ORMONI

L'ambulatorio dedicato al follow-up endocrinologico (ossia ormonale) dei nostri ragazzi nasce a Monza nell'Autunno 2018 e, a quattro anni di distanza, fornisce assistenza a oltre 250 pazienti. Prima del 2018, tale servizio

era svolto presso l'Ospedale San Paolo di Savona, che per anni ha tradizionalmente attuato la sorveglianza endocrinologica dei nostri ragazzi. L'idea di centralizzare il follow-up specialistico presso il Centro Maria Letizia Verga nasce dalla convinzione che la stretta collaborazione, sotto lo stesso tetto, tra diverse figure professionali specializzate in aspetti assistenziali più o meno puntiformi, possa produrre una presa in carico globale ed efficace dei nostri ragazzi, facilitando enormemente l'interazione tra le varie figure coinvolte nella cura del paziente.

La finalità sostanziale del nostro ambulatorio è quello di attuare un monitoraggio periodico della salute generale e di quella più specificatamente "ormonale" dei pazienti sottoposti alle cure più impegnative, col fine di identificare il più precocemente possibile eventuali segni precoci di alterata funzione delle ghiandole endocrine e di impostare, in selezionati casi, terapie dedicate.

Il follow-up inizia in genere 12-24 mesi dopo il termine delle cure e segue il bambino o ragazzo sino alla maggiore età. **Accompagnando i nostri pazienti all'età adulta, il servizio ha anche il fine di contribuire all'acquisizione di tutte le tappe essenziali verso l'indipendenza e l'autonomia, in un processo di transizione alla maturità.**

CHE COSA MONITORIAMO

Uno degli aspetti più importanti riguarda la crescita e la tempistica di comparsa della pubertà, ossia di tutti quei cambiamenti psicologici e fisici che, in una fascia di età variabile, trasformano i bambini in adolescenti e poi in adulti. Dopo le cure più intense, tale processo può essere ritardato o arrestarsi. In tal senso, monitorando crescita e sviluppo, il pediatra endocrinologo potrà fornire indicazione a terapie ormonali che aiutino e velocizzino tali cambiamenti, in modo da permettere il normale e fisiologico susseguirsi di eventi che devono rappresentare tappe ferme nel processo di maturazione di ogni ragazzo. Il follow-up di tale processo si avvale della stretta collaborazione con la nostra ginecologia, che ci supporta nel monitoraggio dell'efficacia delle terapie intraprese.

Collateralmente, **la salute della tiroide, la mineralizzazione delle ossa e aspetti metabolici più generali vengono periodicamente monitorati nei nostri pazienti.**

Infine, alcuni protocolli di cura più intensi possono impattare sulla **fertilità in età adulta**. Il nostro Servizio, negli ultimi anni, si è mosso attivamente, in collaborazione coi colleghi oncologi e trapiantologi, per promuovere in adolescenti e giovani adulti percorsi di preservazione della fertilità, da intraprendere, qualora sia possibile, prima di iniziare le cure oncologiche. In alternativa, in casi selezionati, tali procedure sono attuabili dopo il termine delle terapie, qualora il monitoraggio endocrinologico evidenzia una "finestra terapeutica" favorevole. In tal senso, stiamo portando avanti progetti di ricerca clinica che consentano di definire nella nostra popolazione la validità clinica di marcatori, determinati sul sangue, che possano essere utili per valutare la salute riproduttiva post-trattamento e l'eventuale sussistenza della "finestra di cura" sopra citata.

LA QUALITÀ DELLA VITA COME MISSION

Il nostro obiettivo ultimo è quello di garantire la massima qualità della vita per tutti i nostri bambini e bambine che, guariti dalla malattia ematologica, si accingono a diventare uomini e donne nel prossimo futuro. **Una volta che la guarigione è stata conseguita e consolidata, diviene nostro compito supportarli nel processo di emancipazione progressiva dal vissuto della diagnosi di malattia e dalla sofferenza che ad essa si accompagna.** D'altro canto, siamo consci che ciascuna cicatrice, fisica o emotiva, può e deve rappresentare il punto saldo su cui fondare il processo di rinascita e di conquista della tanto agognata "normalità": proprio questo rappresenta la nostra mission.





SIAMO UNA GRANDE FAMIGLIA

IMPEGNATI NELLA RACCOLTA FONDI, TUTTI INSIEME, PER I NOSTRI BAMBINI E RAGAZZI.



• di **MICHELA CASIRAGHI**
Segreteria Comitato Maria Letizia Verga

Sono più di 300 i nostri fantastici volontari, amici e amiche di tutte le età che si danno da fare instancabilmente, uniti da un obiettivo comune: raccogliere fondi a favore dei bambini e ragazzi in cura, perché possiamo offrire loro il meglio della Ricerca, della Cura e dell'Assistenza. Niente li può fermare, neppure il Covid ce l'ha fatta, perché i nostri volontari hanno trovato vie alternative per organizzarsi e dedicarsi con energia alle nostre campagne, come a Natale, Pasqua o Halloween. I nostri volontari hanno una forza speciale e questo ci rende una grande straordinaria famiglia, in cui ci si dà una mano: vorremmo presentarveli tutti, molti magari li conoscete, altri no. Ci vorrebbe un libro intero per raccontarli, ma cercheremo di farlo ascoltando alcune voci, in rappresentanza di tutti gli altri.

Vi ringraziamo per essere sempre con noi!

ROSANNA, METTERE IL CUORE PER L'ALTRO E ADERIRE A UN PROGETTO MOLTO PIÙ GRANDE DI TE...

Sono **volontaria** del Comitato **da ormai 38 anni**. Ho iniziato con la richiesta di aiuto da parte di un genitore a vendere biglietti della lotteria per sostenere il Comitato. Nessun problema. Eccomi. Ci sono. La mia è una lunga storia da raccontare, **un'esperienza che è cresciuta anno dopo anno con passione**, determinazione e voglia di aiutare l'altro, conoscere tutti i sogni del Comitato e vederli realizzati, **e con la voglia di appartenere alla felicità di chi guarisce!** E mentre vivi questa bella esperienza di volontario ti accorgi che è un'occasione importante, di crescita personale e di relazioni. Valori troppo importanti! Mi piace molto dialogare con le persone, far conoscere la realtà del Comi-

tato. L'apertura delle persone spesso mi sorprende, la mia parola chiave è: ci aiuti con il passaparola? Sono felicissima di appartenere a questa grande famiglia, dove il nostro papà (così lo chiamo), **Giovanni Verga, ci ha cresciuti insegnandoci, con la sua testimonianza, quanto è bello sapere che l'altro fa parte di te stesso.**

Ti fa sentire bene nonostante le fatiche che a volte ci sono. Quando entro al Centro Maria Letizia Verga ho la sensazione di essere abbracciata da tante persone che, come me, sono convinte che "insieme è bello".

OSCAR, GRAZIE A TUTTI QUELLI CHE NON MOLLANO!

Aiutare come volontario è una naturale conseguenza della situazione che abbiamo vissuto. È il minimo che possa fare, soprattutto se penso a chi lo ha fatto prima di me, contribuendo, se pur indirettamente, ad aiutare Federico a guarire.

La reazione che ho trovato negli altri è stata estremamente positiva. Hanno risposto, e continuano a farlo, con molto entusiasmo, col motto GoFedericoGo ma con il cuore al Comitato. Questo coinvolgimento sinceramente me lo aspettavo... quello che forse non era scontato è il fatto che (fortunatamente) non mollano. Siamo una grande famiglia perché ciò che facciamo, ciò che ci inventiamo, ciò che organizziamo e ciò che vogliamo raggiungere è un obiettivo comune... guarire un bambino in più.

ANTONELLA, SONO STUPITA DAL CUORE GRANDE DELLE PERSONE

Ho proprio sentito il bisogno e la grande voglia di aiutare, di collaborare per recuperare, grazie all'aiuto di amici e conoscenti, il massimo contributo economico che potevo perché tutto potesse servire per curare i bambini che, come Sofy, hanno bisogno del Comitato per stare bene e curarsi per continuare a vivere serenamente. Ero davvero stupita quando tanta gente, tantissima mi scriveva su WhatsApp, FB o Instagram o mi telefonava per farmi gli ordini: il mio cuore era pieno di stupore per tutto quello di cui ero circondata... affetto, comprensione, calore.

Anche dal mio paese, Gambatesa, tanti amici sono stati fieri di averci aiutato perché erano riusciti in un

modo semplice, ma utile, a dare una vera mano a tutti noi. **In questi piccoli gesti si riconoscono le certezze della vita, le belle persone che hanno voglia di fare qualcosa per darti una mano nel concreto...** si diventa tutti come una bella famiglia che lotta per il bene e la salute dei bambini.

PAOLO, AIUTIAMO PER ARRIVARE A GUARIRE TUTTI

Abbiamo scelto di dare una mano perché **vogliamo collaborare ed essere partecipi come genitori nel realizzare il grande obiettivo, di arrivare al 100% di bambini e ragazzi guariti!** Intorno a noi abbiamo trovato una grandissima partecipazione nelle iniziative, grande solidarietà, affetto e concretezza. Ci aspettavamo tanto, ma quello che abbiamo ottenuto è andato ben oltre le nostre aspettative.

Siamo una grande famiglia perché qui nessuno viene lasciato solo, si lotta, ci si aiuta, si condividono gioie e dolori, si dona amore e si riceve, questo è FAMIGLIA!

CRISTIANA, GLI ALTRI SEMPRE PRONTI AD AIUTARTI

È nella mia natura aiutare il prossimo e sono nel volontariato ormai da più di 12 anni, da quando è nato il mio secondo figlio Matteo con una sindrome rara, solo 60 casi in Italia: quindi sono partita convinta che la ricerca scientifica sia l'unica soluzione; ma per fare ricerca ci vogliono tantissimi soldi così da trovare un farmaco che possa far vivere meglio tuo figlio. Ora sono ancora più convinta di questa cosa. Il destino si è accanito sulla nostra famiglia e due anni fa alla mia primogenita Giorgia è stata diagnosticata la leucemia.

Fortunatamente tutto è andato bene e dopo la guarigione di Giorgia, posso solo dire che se non ci fosse stata la ricerca e, di conseguenza, il farmaco innovativo trovato qualche anno fa, la mia Giorgia non sarebbe qui con noi. **Negli altri ho trovato grande collaborazione e sensibilità, tutti pronti ad aiutarti!** La nostra famiglia, cioè quella del Comitato, è per me molto importante. I mesi trascorsi in ospedale sono volati via quasi in serenità e, se devo dire la verità, quando siamo stati dimessi mi mancavano tanto tutte quelle persone speciali che ci hanno coccolato per quasi due anni. Devo molto al Comitato e come posso fare? Offrendo i loro prodotti!



COME SI PUÒ DONARE?

Si può donare partecipando alle nostre raccolte fondi in occasione di Halloween Natale e Pasqua oppure con una donazione liberale con carta di credito dal sito **WWW.COMITATOMARIALETIZIAVERGA.IT** oppure con bonifico bancario Iban **IT 18 A 03069 090606 100000000502** Banca Intesa San Paolo oppure con **BOLLETTINO POSTALE C/C 14172209** sempre intestato al Comitato Maria Letizia Verga



CARO DOTTOR ROVELLI, GRAZIE!



● di **ANDREA BIONDI**
Direttore della Clinica Pediatrica
Fondazione MBBM

“

IL DR. ROVELLI È UNO DI QUEI COLLABORATORI CHE TI FA SEMPRE “STARE TRANQUILLO COME DIRETTORE”. PER LA SUA PRESENZA SUL CAMPO, LA SUA PROFESSIONALITÀ E LA SUA TOTALE DEDIZIONE.

Incontrandolo la prima domanda che gli rivolgevo: “A che punto siamo oggi con la dose di Maalox?”. Si perché il suo stomaco era sempre messo a dura prova dallo stress causato dal modo sempre determinato con cui affronta le situazioni. “Una pentola di fagioli sempre in ebollizione”.

Ma non c'è persona, Genitori, Medici, Infermieri, Specializzandi, Ausiliarie e tutto il personale della Clinica che non gli vogliano bene. Attilio è molto di più e spero proprio che dopo la pausa legittima che mi ha chiesto, possa essere nuovamente con noi impegnato nel progetto di Global Medicine che ha proprio bisogno di persone con la sua esperienza e professionalità.



Tanti anni sono trascorsi da quando giovane medico abbiamo iniziato a conoscerci... Insieme siamo cresciuti e abbiamo condiviso esperienze fantastiche e momenti psicologicamente intensi e faticosi... Ma vissuti sempre con tanta collaborazione, considerazione e rispetto reciproco. Non vederti nei corridoi e non sentire più il ticchettio del tuo piedino tremolante segno di qualcosa di poco funzionante è per noi abbastanza desolante... ma ora sappiamo e ne siamo certi che anche senza di noi sei e sarai felice, finalmente potrai dedicare maggior tempo alle tue passioni professionali e non... senza mai dimenticare chi con te ha condiviso “tanto”... sarai sempre il nostro “Dottore Tenerone”. CIAO ROV... Buona nuova vita!!!

● **NADIA** con il personale infermieristico ausiliario e amministrativo della Clinica Pediatrica

Un grandissimo uomo, di poche parole, ma con tanto cuore. Se sono qui ancora è grazie a lui e al suo team. Non mi dimenticherò mai di lui perché Rovelli è stato il mio angelo custode.

● **ISI**



Un carattere riservato ma con un cuore molto grande. Di poche parole ma di tanti fatti: quelli che in questi anni hanno guarito e salvato tantissimi bambini dalla leucemia. Un grande grazie al Dottor Rovelli, alla sua straordinaria capacità di infondere fiducia e di non mollare mai.

● **JESSICA**

“Ringraziamo il Dottor Rovelli per aver fatto del suo lavoro una passione ed uno stile di vita. Per nostra figlia è stato come un secondo padre. Nei nostri cuori vivrà per sempre la gratitudine per questo grande Dottore ma soprattutto grande Uomo”

● **VIRGINIA E DEMETRIO** genitori di Francesca

Da genitore non posso fare altro che ringraziare il dottor Rovelli. Durante il trapianto di mia figlia è stato per noi una guida fondamentale, nei momenti più bui ci ha sempre dato una sicurezza straordinaria e per questo non lo ringrazierò mai abbastanza, rimarrà sempre nei nostri cuori.

● **MICHELE** papà di Jessica

Il dottor Rovelli è stato un importante punto di riferimento per noi, sia come uomo sia come medico, una persona di eccezionale umanità, sempre pronto ad aiutare i bambini e soprattutto i ragazzi in cura presso il nostro Centro, un sostegno fondamentale per le loro famiglie. Lo ringraziamo, come Comitato, per i tanti anni insieme.

● **GIOVANNI VERGA**
Presidente Comitato Maria Letizia Verga

“Attilio”, per me. “Rovelli”, per tutti noi. Il “dottor Rovelli”, per i pazienti e le loro famiglie. Per me. Lavorativamente: un fratello maggiore. Esperto, scientificamente e nella pratica. Personalmente: un esempio. Per oltre un trentennio di vita professionale comune. Una vera sfida raccogliere la sua eredità. Che, fortunatamente, condivido con tutto il team! **Per tutti noi, medici ed infermieri.** Scientificamente rigoroso, ha insegnato a tutti. Dal più giovane al più esperto di noi. Senza dare lezioni. Lo stile è: guarda e impara dall'esperienza. Tranquilla, c'è Rovelli: il reparto è in mani sicure! **Per pazienti e famiglie.** La serenità che le scelte effettuate saranno le migliori. E verranno comunicate in modo trasparente. Anche nelle situazioni più difficili. Gestite con sapienza ed umanità.

● **Prof.ssa ADRIANA BALDUZZI**
Resp. Centro Trapianti Midollo Osseo CMLV

Dice Franco Arminio, *un buon medico dovrebbe essere anche un poco filosofo e poeta*. Del dottor Rovelli dovrei dire molte cose. Che è stato un maestro generoso e severo. Che ci ha rimproverati e sostenuti tutti. Che è un medico che nei gesti di ogni giorno, coi suoi bambini in reparto, ha dimostrato di avere fatto del giuramento di Ippocrate la sua etica più profonda. Coerente. Solida. Dovrei dire della sua risata, della sua fatica, delle sue battaglie e delle sue sconfitte. Ma forse più di tutto dovrei dire qualcosa della persona che ho avuto la fortuna di conoscere nei molti viaggi fatti insieme, un privilegio di pochi. Averlo al mio fianco nei primi tentativi di cooperazione internazionale non è stato solo fondamentale per la sua esperienza e il suo sapere, che ha donato a colleghi di altri mondi. È anche stato un modo per vedere l'uomo, dietro al medico. La camicia perfettamente stirata addosso dopo diciotto ore di volo intercontinentale. Le cene e le bottiglie di vino nell'aria speziata del Medio Oriente e al sapore di brace in Sud America. La colazione che preparava per tutti, ché quando ci alzavamo era già pronta, l'odore di caffè di cui si era già bevuto almeno due moke. I libri e i romanzi. Le discussioni e la scommessa di cercare di essere sempre un po' più di se stessi. Un poco filosofo. Un poco poeta. Grazie capo.

● **MARTA VERNA** Pediatra Centro Maria Letizia Verga

Un assoluto rigore scientifico, una grande intelligenza clinica, un chiaro senso del limite ed un totale disinteresse per ogni guadagno personale. Questo è Attilio Rovelli, mio alter ego a Monza per oltre trent'anni. Dopo essere stati assunti insieme nel lontano Ottobre 1990, ci chiamavano Twin Peaks (cime gemelle), dalla fortunata serie televisiva che andava per la maggior in quel periodo, perché spesso giravamo insieme per i reparti. Anche se questi trent'anni sembrano volati via, vederlo allontanare fa un po' male anche a me, anche se è inevitabile che anche i gemelli si separino, prima o poi. Ma se questo lo rende felice allora buona seconda vita, Attilio! Lo ringraziamo, come Comitato, per i tanti anni insieme.

● **Prof. CARMELO RIZZARI**
Resp. Ematologia Pediatrica Centro Maria Letizia Verga



Michela E IL COMITATO MLV

Instancabile, l'abbiamo vista lavorare con cura e dedizione in ogni giorno dell'anno: centinaia di uova di cioccolato, migliaia di Presepi e Babbo Natale, "milioni" di cioccolatini di Halloween, e poi "tonnellate" di panettoni, centinaia di banchetti organizzati con i volontari... la lista è lunghissima!

Alzi la mano chi non l'ha vista mai rispondere con un sorriso. Nonostante la stanchezza o le tante cose da fare. Sempre disponibile e pronta a dare una mano. Un sorriso e una parola gentile per il bimbo che con il suo "biglietto del coraggio" viene al Comitato a scegliere il suo regalino. A una mamma o un papà che hanno bisogno di una mano. A un volontario o una volontaria... a chiunque le chiede qualcosa! La nostra Michela ha un cuore grande e resterà "nostra", perché è parte della famiglia e quando si è una famiglia lo si è per sempre.

Un grazie speciale da tutti noi

Giovanni Verga e Rosanna Lupieri



UNA VALANGA DI ENTUSIASMO: QUESTA È ROSANNA



di **FEDERICA FOGLIO**
Resp. Digital Marketing
e Social Media Comitato
Maria Letizia Verga

Mamma del Comitato prima, poi volontaria instancabile e ora anche parte del team del Comitato. Benvenuta nella squadra! La vediamo in Segreteria, in prima linea nel rapporto con i volontari e nella gestione delle raccolte pubbliche di fondi, e ancora front office per i genitori e i bambini e ragazzi che arrivano al Comitato per scegliere il loro premio dopo le terapie. Siamo certi che il suo entusiasmo, proprio come una valanga, travolgerà tutti loro: volontari, famiglie, pazienti.

Un grande grazie per la passione con cui ha sempre preso parte alla vita del Comitato e con cui ha accettato questa nuova sfida lavorativa e personale. Sarà un successo, non abbiamo alcun dubbio, sarai all'altezza di ogni prova e ad ogni passo la grande famiglia del Comitato sarà al tuo fianco.

In bocca al lupo Rosi!



IL GRUPPO GIOVANI, TANTE IDEE E PROGETTI

CHI LI CONOSCE LO SA BENE, I NOSTRI RAGAZZI SONO ENERGIA ALLO STATO PURO. ATTRAVERSARE L'ADOLESCENZA CON UNA DIAGNOSI DI LEUCEMIA NON È FACILE, MA LA RESILIENZA E LA VOGLIA DI STARE INSIEME POSSONO CAMBIARE LE COSE.



di **MARCO SPINELLI**
Pediatra nel reparto di Ematologia, Responsabile del Progetto Adolescenti

Rafting sul fiume Sesia. Paracadutismo al Campovolo di Reggio Emilia. Fiaccolata sulle Dolomiti. Milano Marathon. Incontri e riunioni di confronto e condivisione presso la Stanza Teen. Interviste a personaggi famosi. Partecipazione a convegni nazionali. E soprattutto RADIO WAI. Tutto questo e tanto altro è stato il Progetto Giovani del nostro Centro prima della pandemia Sars-Covid 19.

Nei primi mesi dell'emergenza sanitaria, attraverso incontri web, il gruppo ha mantenuto vive le interazioni

con entusiasmo e passione. Poi ovviamente l'impossibilità di incontri e di relazioni ha inevitabilmente ridotto i contatti, ma **non si è spenta la fiamma che si è accesa ormai nel lontano 2014**. Ed ora, grazie anche al miglioramento della situazione sanitaria, **siamo pronti per ripartire. Perché l'adolescenza è un periodo molto delicato nella vita di un/a ragazzo/a**. È il tempo della ri-nascita, dell'autonomia, dell'indipendenza, dei sogni, delle idee, dei progetti per il futuro, delle amicizie uniche e speciali. Una diagnosi di cancro in un adolescente segna una brusca e violenta battuta d'arresto che rischia di bloccare questo processo trasformativo e di ricerca della propria identità personale e sociale.

Ogni anno presso la nostra Clinica Pediatrica circa il 25% dei nuovi pazienti sono adolescenti e per tale motivo dal 2014 la Clinica Pediatrica della Fondazione MBBM e la Fondazione Magica Cleme onlus, con il suo supporto incondizionato, hanno deciso di intra-

prendere un percorso di ricerca per esplorare e definire spazi e modalità di intervento adeguati a offrire un percorso dedicato agli adolescenti con diagnosi di patologia emato-oncologica che accedono al Centro Maria Letizia Verga.

Un medico e una pedagoga, supportati dall'area psicosociale, si sono impegnati a riunire i pazienti adolescenti creando momenti di incontro che hanno permesso ai ragazzi di confrontarsi e sostenersi sulle rispettive malattie, vivere momenti extra-ospedalieri pensati per rinnovare entusiasmo e fiducia, mettersi alla prova con un progetto *ex novo* che ha portato alla creazione della **prima web radio ospedaliera in Italia (Radio WAI) con annesso studio di registrazione completamente gestito dai ragazzi** (regia, produzione, dirette, contenuti). I giovani incontrati in questi anni ci testimoniano con i loro racconti come, nella condizione di minaccia alla sopravvivenza, permane l'urgenza di occuparsi della "vita buona", della cura dei desideri e di generare tempi e spazi adeguati per loro.

L'esperienza maturata in questo primo quinquennio di lavoro evidenzia come questa spinta, per essere accolta e sostenuta con professionalità, efficacia ed efficienza, richieda uno staff multidisciplinare dedicato in grado di tradurre questo obiettivo in un percorso di cura integrato e coerente con la specificità dei bisogni clinico-assistenziali, psico-educativi e sociali degli adolescenti oncologici, e che sia in grado di collaborare con le altre realtà, che a livello nazionale e internazionale si stanno impegnando per creare percorsi di cura mirati agli adolescenti emato-oncologici.

L'urgenza di investire energie e risorse per la creazione di staff interni dedicati ai pazienti adolescenti è stata evidenziata nel recente lavoro *"Evolving services for adolescents with cancer in Italy: Access to pediatric oncology centers and dedicated projects"* (Ferrari et al., 2020) e dall'Associazione Italiana di Emato-Oncologia Pediatrica (AIEOP), che nel dicembre 2019 ha voluto l'istituzione al suo interno del "Gruppo di Lavoro Adolescenti" che ha visto come primo evento un congresso nazionale dove hanno partecipato come protagonisti i ragazzi e le ragazze di tutti i Centri di Onco-Ematologia pediatrica con progetti dedicati.

La voglia comune in questo momento è rinnovare il gruppo (incluso però anche qualche "testimone esperto"), riaprire le attività e poter invitare tutte le ragazze e i ragazzi che negli ultimi 18 mesi hanno iniziato a frequentare il nostro Centro e che hanno vissuto nella loro "bolla", sia a casa sia in ospedale. Alcuni di loro si sono conosciuti solamente attraverso i social e sempre attraverso questo canale hanno iniziato a raccontarsi le proprie storie e a confrontarsi. E ciò spiega ancora meglio quanto sia importante per i nostri adolescenti condividere le proprie emozioni, i propri sentimenti e i propri desideri per non sentirsi soli.





L'ARCOBALENO E DENTRO DI LUI LA VITA E LE EMOZIONI

DELICATO ED EMOZIONANTE, QUESTO RACCONTO DI VITA VERA CI FA ENTRARE IN PUNTA DI PIEDI NEL MONDO DEGLI ADOLESCENTI. CHE COSA SCOPRIREMO ALLA FINE?



• di **MOMCILO JANKOVIC**
Pediatra ed Ematologo

Sofia ha sedici anni e ha imparato che il liceo è una giungla in cui vince il più forte, in cui non c'è spazio per la sua timidezza e insicurezza. Un po' di trucco, uno sguardo sfrontato e in un attimo fai parte del gruppo dei ragazzi che contano: superiori e vincenti. Ed è proprio lì che Sofia vuole arrivare. Perché essere diversi non porta da nessuna parte, se non a sentirsi sempre più soli. Perché quello è il mondo a cui appartiene Rodrigo, irraggiungibile che non si lascia scalfire dai sentimenti: il più ammirato della scuola, il più temuto, il più prepotente.

Lui così diverso dal ragazzo che Sofia avrebbe immaginato accanto a sé. Eppure vorrebbe solo perdersi nei suoi occhi blu cobalto. E quando Rodrigo le chiede di uscire, Sofia non riesce a credere che sia vero. Non c'è altro da desiderare, tutto sembra perfetto. Ma all'im-

provviso la vita la mette davanti alla prova più difficile, la malattia, e niente può essere come prima. La sua realtà si infrange in mille pezzi, come le sue emozioni a cui non sa dare un nome. Ogni cosa intorno appare falsa e inutile. Ogni persona è diversa da come la immaginava. Anche quelli che pensava fossero amici. Anche Rodrigo. Persino lei stessa. Senza più nessuna certezza, Sofia scopre che crescere vuol dire guardarsi dentro per davvero, senza falsi alibi. Vuol dire decidere chi si vuole diventare e tracciare il proprio percorso. Sicuri che c'è sempre la possibilità di sbagliare, di scegliere, di fermarsi e ripartire. L'importante è guardare sempre l'obiettivo, ascoltare il proprio cuore e non tradirlo mai.

Ed ecco quindi che la malattia diventa un'opportunità: di crescita, di riflessione, di convinzione dei propri mezzi, di quell'ARCOBALENO i cui colori sono simbolo di VITA e sono capaci di suscitare EMOZIONI precise. Ragazzi resilienti (termine molto caro al prof. Maserà), capaci di adattarsi ad una realtà basata sulle difficoltà vissute, su quel cammino impervio che li ha portati a guardare anche l'abisso della morte ma nel quale, illuminato dalle

STELLE (tutte le persone che sono state loro vicino e capaci di trasmettere qualcosa), il percorso è diventato un percorso di vita e di crescita.

Sofia ha sedici anni, ma ha già alle spalle un vero miracolo: grazie a terapie ben programmate la malattia che le hanno diagnosticato è ora in remissione. Ha però anche imparato che i miracoli si pagano; mentre rimbalzava tra corse in ospedale e frequenti degenze, il mondo correva veloce, lasciandola indietro, sola e fuori sincrono rispetto alle sue coetanee, con una vita in frantumi in cui i pezzi non si incastrano più.

Un giorno il destino le fa incontrare non più Rodrigo ma Ivan, affascinante "compagno di sventure" che la travolge con la sua fame di vita, di passioni, di risate e le dimostra che il mondo non si è fermato, anzi insieme possono riacciuffarlo. Ma, come un peccato originale, come una colpa scritta nelle stelle avverse sotto cui Sofia e Ivan sono nati, IL TEMPO che hanno a disposizione è un miracolo e in quanto tale andrà pagato... ed è allora che Ivan sussurra a Sofia questa bellissima poesia di Elli Michler:

Ti auguro tempo

Non ti auguro un dono qualsiasi,

ti auguro soltanto quello che i più non hanno.

Ti auguro tempo, per divertirti e per ridere;

se lo impiegherai bene potrai ricavarne qualcosa.

Ti auguro tempo, per il tuo fare e il tuo pensare,

non solo per te stesso, ma anche per donarlo agli altri.

Ti auguro tempo, non per affrettarti a correre,

ma tempo per essere contento.

Ti auguro tempo, non soltanto per trascorrerlo,

ti auguro tempo perché te ne resti: tempo per stupirti

e tempo per fidarti e non soltanto per guardarlo sull'orologio.

Ti auguro tempo per guardare le stelle

e tempo per crescere, per maturare.

Ti auguro tempo per sperare nuovamente e per amare.

Non ha più senso rimandare.

Ti auguro tempo per trovare te stesso,

per vivere ogni tuo giorno, ogni tua ora come un dono.

Ti auguro tempo anche per perdonare.

Ti auguro di avere tempo, tempo per la vita.

Ivan ha saputo apprezzare l'arcobaleno e ha saputo leggere la vita e le emozioni che i colori dell'arcobaleno portano con sé... non significa essere ottimisti a tutti i costi ma significa CREDERE in quello che con fatica si sta facendo e camminare pensando all'obiettivo per cui stiamo camminando, la vittoria finale.

Due concetti fondamentali mi hanno insegnato i bambini e gli adolescenti che ho curato in 40 anni di vita "in trincea" con loro: Vivere il presente e Capitalizzare il tempo; per loro non esiste passato e futuro e per loro non esiste il limite di tempo. Ascoltiamoli.

SPORT THERAPY, L'ALLENAMENTO CHE DIVENTA CURA



DAL 2017, QUANDO SONO PARTITI, HANNO ALLENATO PIÙ DI 500 PAZIENTI, UN QUARTO DI LORO SONO BAMBINI E RAGAZZI CHE HANNO FATTO IL TRAPIANTO.



di **FRANCESCA LANFRANCONI**
Medico specialista
in Medicina dello Sport

UN DIALOGO COSTANTE CON I MEDICI

Con il tempo siamo cresciuti e continuiamo a farlo. Ormai, abbiamo in carico tutti i pazienti fin dall'esordio di malattia e quindi lavoriamo con tutte le fragilità: i pediatri del Centro Maria Letizia Verga hanno molta fiducia e c'è un continuo scambio tra noi e loro. Quello che proponiamo, come Sport Therapy, è un allenamento di precisione e **ogni giorno valutiamo le condizioni del singolo atleta con i pediatri** e così decidiamo che cosa fare: siamo gli unici in Europa a farlo con tale frequenza.



CHE FORTE!

Una delle novità di Sport Therapy è quella di FORTEe, la vincita del bando della Commissione Europea, un progetto che coinvolge 16 istituzioni in 8 paesi europei, il cui scopo è dimostrare che **l'allenamento di precisione ha oggettivamente un effetto positivo sulle prestazioni dei nostri bambini in fase intensiva di trattamento del tumore, dal momento della diagnosi lungo tutto il percorso di cura.** Vuol dire che i nostri bimbi e ragazzi riescono a ridurre la fatica, uno degli effetti collaterali dei trattamenti chemioterapici a cui sono sottoposti: lavorando con noi, migliorano la forza del muscolo e diventano anche più resistenti nel fare attività aerobica, camminare, fare cose della vita quotidiana. Nel progetto FORTEe saranno sviluppate molte tecnologie digitali che serviranno sia agli operatori per raccogliere dati sia ai nostri atleti per **migliorarne la motivazione a partecipare agli allenamenti.** Grazie alla realtà aumentata, mentre svolgono gli allenamenti in palestra (es. corsa, camminata, lancio della palla...) si vedono dentro un ambiente "virtuale", ognuno con il proprio avatar, come se fossero dentro il videogioco. Sul fronte tecnologico c'è anche la novità del personal trainer digitale, un ologramma che spiega ai nostri piccoli atleti come svolgere gli esercizi e li corregge se sbagliano. Tutto in palestra, ma puntando su una crescita della motivazione: bambini e ragazzi amano lo sport ma sono anche dei grandi appassionati di tecnologie!

I NUMERI DEL TEAM SPORT THERAPY

2 MEDICI DELLO SPORT
5 SCIENZIATI MOTORI
1 TERAPISTA
DELLA PSICOMOTRICITÀ DELL'ETÀ EVOLUTIVA
5 OSTEOPATI
4 GESTI TECNICI:
ARRAMPICATA, GOLF, CALCIO E BIKE

I NUOVI GESTI TECNICI

Abbiamo introdotto la **bike no pedals**, è come la bici normale ma non ci sono i pedali. Ai piccoli serve per insegnare l'equilibrio e per familiarizzarli con la bici (dall'anno e mezzo ai tre anni); per i grandi, che hanno osteonecrosi e non possono camminare da soli, la bike no pedals è una bici che dà loro anche un senso di libertà, perché permette di svolgere attività che sulla sedia a rotelle non potrebbero fare; inoltre preserviamo l'articolazione e così non sono in carico. Restano i nostri grandi classici che piacciono da sempre: sono stati scelti e si confermano come gesti tecnici perché adattabili, sia ai bambini più prestanti (che quindi possono fare di più) sia ai più fragili: **arrampicata, golf e calcio**; per quest'ultimo, come sempre, avremo, grazie a **Inter Campus**, i loro fantastici istruttori. Ogni gesto tecnico, lo ricordiamo, può essere svolto in palestra ma anche in camera (Reparto di Ematologia, Centro trapianti): tra l'altro aiuta a vincere la paura (pensiamo per esempio all'arrampicata), a sviluppare coordinazione ed equilibrio. A proposito di arrampicata, sapete che abbiamo una parete in palestra oggi ancora più bella? Di recente, infatti, abbiamo inaugurato il pannello con le prese interattive. Si tratta di un percorso luminoso da seguire: quando l'atleta raggiunge una presa, la lucina si spegne. Per noi operatori è importante perché ci consente un monitoring di velocità e coordinazione, e così si ottengono dati per la ricerca. Per l'inaugurazione del nuovo pannello è venuto a trovarci un climber famoso, l'atleta Stefano Ghisolfi, campione del mondo.

Dobbiamo ringraziare molto il Comitato Maria Letizia Verga per tutto l'aiuto che ci dà, anche per il coinvolgimento social con i nostri ragazzi che è davvero importante.

IL PROGETTO SPORT THERAPY È STATO PREMIATO COME "REALTÀ SPORTIVA LOMBARDA" DAL GRUPPO LOMBARDO GIORNALISTI SPORTIVI, IN UNA CERIMONIA CHE SI È SVOLTA IL 13 OTTOBRE 2021 AL PALAZZO DELLA REGIONE LOMBARDIA.





I PROGRAMMI DI COOPERAZIONE INTERNAZIONALE DEL COMITATO MARIA LETIZIA VERGA

PROGETTI DI COOPERAZIONE E SVILUPPO

1. La Mascota, Managua (Nicaragua): da oltre trent'anni supporto, supervisione e implementazione della cura delle patologie emato-oncologiche pediatriche
2. Hiwa Hospital, Sulaymaniah (Iraq): start up del primo centro trapianto di cellule staminali emopoietiche
3. Hospital Ninos de Acosta Nu, Asuncion (Paraguay): start up del primo centro trapianto di cellule staminali emopoietiche
4. Hospital UNOP, Ciudad de Guatemala (Guatemala): prossima start up del primo centro trapianto di cellule staminali emopoietiche

PROGETTI DI ALTA FORMAZIONE SPECIALISTICA

1. AHOPCA: supervisione e implementazione dei protocolli di cura delle patologie ematologiche maligne infantili nell'ambito della Associazione di Emato-Oncologia Pediatrica del Centro America
2. MISPHO: programma di fellowship internazionale grazie alla Monza International School of Hemato-Oncology
3. ERASMUS PLUS: programma di fellowship internazionale della Comunità Europea attraverso partnership tra istituzioni universitarie

PROGETTI DI GLOBAL HEALTH

Collaborazione con l'Organizzazione Mondiale della Sanità nell'ambito della Global Initiative for Childhood Cancer (WHO 2030 Sustainable Development Goals).

Alla nostra Clinica Pediatrica è stato chiesto di lavorare per la creazione di un database omnicomprensivo di tutto ciò che è necessario per la cura di un bambino affetto da leucemia acuta o linfoma, in modo tale da potere quantificare un costo che possa essere oggetto di accordi internazionali che garantiscano le cure ai bambini indipendentemente da dove siano nati.

Un progetto utopistico? Forse. Ma non tentare sarebbe imperdonabile, e in fondo la storia del Comitato Maria Letizia Verga è partita esattamente da questo, un sogno.

LA PICCOLA CECILIA È STATA LA PRIMA BAMBINA TRAPIANTATA IN PARAGUAY GRAZIE AL PROGETTO **CHILDREN GLOBAL MEDICINE**. RIVEDERLA DOPO UN ANNO È STATA UNA GRANDE EMOZIONE!

Children Global Medicine

CURARE I BAMBINI OLTRE FRONTIERA

UN PROGETTO CON L'ORGANIZZAZIONE MONDIALE DELLA SANITÀ PER CURARE I BAMBINI OVUNQUE SIANO NATI. L'ATTIVITÀ DI TRAPIANTO IN PARAGUAY E GAUTEMALA. IL PROGETTO **CHILDREN GLOBAL MEDICINE** NON SI FERMA GRAZIE AI NOSTRI MEDICI E INFERMIERI.



di **MARTA VERNA**
Pediatra del Centro
Maria Letizia Verga

Due lunghi anni sono trascorsi. Due anni in cui abbiamo pensato che il mondo non sarebbe mai più stato quello di prima. E forse per certi aspetti qualcuno di noi se lo è anche augurato. Poi, con l'arrivo dei vaccini contro il virus SarsCov2 e le prime giornate terse e luminose della primavera, abbiamo cominciato a sperare di potere riprendere le nostre vite congelate.

E così a **maggio 2021** sono finalmente potuta risalire su un aereo e tornare in Paraguay, dove la pandemia aveva colpito la popolazione molto più duramente che da noi. Eppure anche loro, economicamente in ginocchio, in ritardo con la consegna dei vaccini, nonostante tutto avevano voglia e bisogno di riprendere ad alzare lo sguardo più lontano dell'emergenza. Perciò già da febbraio avevano deciso di riprendere l'attività trapianto, con coraggio e determinazione. Quando sono arrivata il paese era ancora in lockdown totale. **Ho trovato i nostri amici stanchi e frustrati, ma decisi a fare del loro meglio per riprendersi.**

Tanti colleghi a casa ammalati, eppure in qualche modo si è fatto. **Insieme abbiamo deciso di portare avanti due trapianti difficili, i primi oncologici del loro paese.**

Piano piano quindi la nostra attività di cooperazione internazionale ha ripreso a respirare, dopo la lunga paura che tutto fosse finito e non si sarebbe più ripreso. **Abbiamo ricominciato a credere che fosse possibile portare avanti il nostro obiettivo più ambizioso, iniziare l'attività trapianto in Guatemala.** Grazie al grant internazionale Erasmus Plus che avevamo ottenuto, stiamo ora pianificando i training necessari, con l'obiettivo di iniziare l'attività nel 2022. Infine abbiamo concluso la nostra importante esperienza di **collaborazione con l'Organizzazione Mondiale della Sanità**, con la quale abbiamo lavorato nell'ambito dell'ambizioso programma WHO Global Initiative for Childhood Cancer. Tale programma si pone l'obiettivo di implementare la sopravvivenza globale pediatrica per patologia tumorale dal 20 all'80%.



MAI SOLI

NONOSTANTE LA PANDEMIA,
TANTI PICCOLI EMOZIONANTI
APPUNTAMENTI PER
I NOSTRI BAMBINI
E RAGAZZI IN CURA.

UN GRAZIE A TUTTI
GLI AMICI DEL COMITATO.



• di **FEDERICA FOGLIO**
Resp. Digital Marketing
e Social Media
Comitato Maria Letizia
Verga



• di **ROBERTA ROGNONI**
Giornalista



EVVIVA IL CARNEVALE

Le occasioni speciali da noi non passano mai in sordina... Così, per **Carnevale**, parte del nostro personale ha deciso di fare una sorpresa ai piccoli mascherandosi da eroi di cartoni animati e fumetti. In Day Hospital o in degenza strappiamo risate e sorrisi.



BALLO BALLO

Raimondo Todaro, il famoso ballerino di Ballando con le stelle, ha organizzato delle speciali lezioni con alcuni bambini e ragazzi della Sport Therapy. Prima via Zoom, lui da casa e noi in palestra, insegnando dei passi, ci muoviamo tutti al ritmo irresistibile dei balli latini. Ma Todaro ci è venuto a trovare anche di persona: al Centro Trapianti **ha persino ballato con la nostra Chiara**, sua super fan.

E poi c'è **Irama**: i nostri bambini e ragazzi lo hanno intervistato in una bella chiacchierata su Zoom, in cui si è parlato di musica e tanto altro, come tra amici.

A TU PER TU CON LA RADIO

Piace tanto ai ragazzi, perché è simbolo di libertà. **Vale DJ** è stata l'anima di un curioso laboratorio via Zoom in cui ha insegnato agli adolescenti come si fa il mestiere della Radio: che cosa fa lo speaker, quali sono i diversi ruoli, come si comincia... Dalla sua esperienza, tanti suggerimenti per i nostri giovani.

E, siccome l'esperienza è piaciuta, si continua con **Mary J**, social media manager di Pinocchio (Radio DJ), che ha ideato un laboratorio con gli adolescenti, in cui lei insegna ai ragazzi a usare i social al meglio. Ora la rete non ha più segreti!



GUARDA CHI C'È FUORI DALLA FINESTRA

Non mancano i supereroi al Centro Maria Letizia Verga: i pittori funamboli che stavano dipingendo le pareti, con alcuni ragazzi del team Sport Therapy, hanno sfidato la forza di gravità, penzolando alle finestre dei bambini: Spider Man, Batman, Iron Man e Capitan America... tutti a bocca aperta! Anche **Babbo Natale**, in compagnia di una renna e un elfo, ha deciso di non fermarsi davanti al Covid: non si può fare il solito giro per l'ospedale? Allora chiamoci dal tetto. Per la gioia dei nostri piccoli.





UOVA D'AUTORE: LABORATORI D'ARTE PER BIGLIETTINI DIGITALI DA REGALARE

Tre bravissimi illustratori hanno dedicato tempo e talento ai nostri bambini. **Olimpia Zagnoli** ha pensato a un laboratorio via Zoom, per mostrare come si creano degli elementi decorativi personalizzati. **Alice Pasquini** ha creato dei disegni in bianco e nero che i piccoli hanno poi colorato: entrambi i laboratori hanno dato origine a delle suggestive cartoline virtuali, disponibili sul sito e-shop del Comitato, per augurare Buona Pasqua. Anche **Riccardo Guasco**, ispirato dall'idea della cartolina pasquale digitale, ha creato una sua illustrazione originale. Per non parlare della nuova maglietta...

INTER E INTER CAMPUS AMICI DEL CUORE

Ci sono sempre stati vicini: nonostante la pandemia, hanno portato il loro supporto continuativo ai nostri bambini e ragazzi. Le magliette, i cofanetti, gli album delle figurine... tutti oggetti speciali per far sognare tifosi e non. E poi, un emozionante webinar con **Xavier Zanetti**, vicepresidente Inter, e **Max Pezzali**, a ridosso di Natale. Senza dimenticare l'appuntamento con la **Football Therapy**, che non è mai mancato: per i nostri piccoli e grandi, la possibilità di allenarsi con istruttori di Inter Campus, in palestra o in camera. Un grazie a **Carlotta Moratti**, Presidente Inter Campus, a **Edoardo Caldara**, Direttore Generale Inter Campus, e ad **Alberto Bassani**, Resp. Area Sociale Inter perché sono sempre accanto a noi.



RENDICONTO 2020

GRAZIE ALLO SFORZO DEI NOSTRI
SOSTENITORI "I CONTI TORNANO".
IN QUESTA PAGINA TROVATE LO SCHEMA
RIASSUNTIVO DEL RENDICONTO 2020.
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
segue pro-bono con grande
impegno e dedizione il Comitato
Maria Letizia Verga.*

STATO PATRIMONIALE STATO PATRIMONIALE AL 31 DICEMBRE 2020

ATTIVO	31.12.2020	31.12.2019
ATTIVO IMMOBILIZZATO		
Immobilizzazione Immateriali	18.030	14.684
Immobilizzazione Materiali	846.407	962.841
Immobilizzazione Finanziarie	1.134.357	1.134.223
Totale ATTIVO IMMOBILIZZATO	1.998.794	2.111.748
ATTIVO CIRCOLANTE		
Crediti a breve	335.880	389.846
Rimanenze	136.752	257.974
Disponibilità liquide	5.567.345	4.897.386
Totale ATTIVO CIRCOLANTE	6.039.977	5.545.206
Ratei e riscontri attivi	221.360	77.366
TOTALE ATTIVO	8.260.131	7.734.321

PASSIVO	31.12.2020	31.12.2019
PATRIMONIO NETTO		
Patrimonio libero		
Risultato gestionale esercizio in corso	59.904	1.569.706
Risultato gestionale esercizi precedenti	-187.112	-1.756.819
Fondi di riserva	4.497.000	4.497.000
Totale patrimonio libero	4.369.791	4.309.887
Fondo di dotazione	61.975	61.975
Patrimonio vincolato		
Patrimonio vincolato a progetti	1.573.353	422.076
Totale patrimonio vincolato	1.573.353	422.076
Totale PATRIMONIO NETTO	6.005.120	4.793.939
DEBITI		
Debiti entro 12 mesi	2.056.739	2.387.611
Debiti oltre 12 mesi	50.000	416.667
Fondo TFR	144.893	136.104
Fondo futura donazione	3.379	
Totale DEBITI	2.255.011	2.940.382
TOTALE PASSIVO	8.260.131	7.734.321

CONTO ECONOMICO RENDICONTO GESTIONALE A PROVENTI E ONERI AL 31 DICEMBRE 2020

PROVENTI	31.12.2020	31.12.2019
PROVENTI DA ATTIVITÀ TIPICHE		
Quote associative	110	225
Lasciti	203.339	1.410.169
Donazioni	3.069.772	2.535.636
Donazioni progetto	73.302	107.477
Mispho e Children Global Medicine		
Contributo 5x100	2.151.752	985.895
Totale PROVENTI DA ATTIVITÀ TIPICHE	5.498.275	5.039.432
PROVENTI DA RACCOLTA FONDI		
Raccolte pubbliche di fondi	1.296.900	2.346.011
Totale PROVENTI DA RACCOLTA FONDI	1.296.900	2.346.011
ALTRI PROVENTI		
Rimborsi	0	0
Ricavi per attività commerciali marginali	42.528	102.957
Proventi finanziari e diversi	253.720	12.658
Totale ALTRI PROVENTI	296.248	115.615
TOTALE PROVENTI	7.091.423	7.501.058

ONERI	31.12.2020	31.12.2019
Oneri per progetti	4.862.138	5.104.763
Oneri per raccolta fondi	713.633	1.138.106
Oneri di supporto generale	176.413	203.791
Oneri per attività commerciali marginali	30.825	53.668
Oneri finanziari	13.650	25.251
Altri oneri	83.583	30.193
TOTALE ONERI	5.880.242	6.555.772
RISULTATO GESTIONALE	1.211.181	945.286
DA CUI DA DESTINARE AI FONDI VINCOLATI		
Risultati negativi su progetti vincolati	-84.563	-792.515
Risultati positivi su progetti vincolati	1.235.840	168.094
AVANZO / (DISAVANZO) LIBERO	59.904	1.569.706

5 x 1000 x 1

Il tuo 5 per mille per guarire **1 bambino** in più.

Dal 1979 il Comitato Maria Letizia Verga studia e cura la leucemia del bambino, un'alleanza terapeutica basata sul crederci insieme, medici e genitori.

Aiutaci anche tu.

Scegli di destinare il tuo 5 per mille ai progetti di ricerca, cura e assistenza.

Inserisci il codice fiscale del Comitato **97015930155** nell'area "Sostengo del volontariato e delle altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale" per sostenere le attività di ricerca scientifica e di assistenza clinica e psico-sociale al Centro Maria Letizia Verga.

SCEGLI LA DESTINAZIONE DEL TUO 5 PER MILLE DELL'IRPEF

Sostegno del volontariato e delle altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale,
delle associazioni di promozione sociale e delle associazioni riconosciute
che operano nei settori di cui all'art. 10, c. 1, lett a), del D.Lgs. n. 460 del 1997

FIRMA



Codice fiscale del
beneficiario (eventuale)

9 7 0 1 5 9 3 0 1 5 5

La tua firma non comporta alcun esborso aggiuntivo e non sostituisce l'8 per mille.

www.comitatomarialetiziaverga.it

GRAZIE A TUTTI!



Comitato
Maria Letizia Verga

PER LO STUDIO E LA CURA DELLA LEUCEMIA DEL BAMBINO

ODV