

VINCE LA SOLIDARIETÀ

A MONZA L'OSPEDALE MODELLO PER I BAMBINI LEUCEMICI

Realizzato in tempi record grazie agli sforzi di una miriade di donatori, radunati dal Comitato “Maria Letizia Verga”, inaugura a gennaio un polo d'eccellenza onco-ematologica pubblico ma a gestione privata. Alle attività di assistenza e ricerca si affiancano anche residenze per i piccoli pazienti e i loro familiari

▲ **Cristina Tognaccini**
AboutPharma and Medical Devices
ctognaccini@aboutpharma.com

Panni stesi ad asciugare negli stendini in cortile. Biciclette, piccole e grandi, posteggiate in un angolo sotto la tettoia. Dentro una sala lavanderia, una sala giochi colorata con giocattoli sparsi qua e là e i disegni dei bambini appesi alle pareti. Una grande sala con tavoli e sedie, un camino, disegni che pendono dal soffitto, poltrone e divanetti, accoglie chi entra nella Cascina Valera. Una casa come un'altra a prima vista. In realtà un edificio di tre piani ristrutturato nel 1999 dal Comitato “Maria Letizia Verga”, e trasformato in un residence per ospitare i bambini malati di leucemia che da tutta Italia arrivano a Monza per curarsi nel centro di Ematologia pediatrica. Monolocali e bilocali che per tempi brevi (se vengono a fare una visita) o lunghi (in seguito al trattamento) ospitano i bambini e le loro famiglie. Il residence “Maria Letizia Verga” è solo una delle strutture a uso pubblico che il Comitato ha realizzato nel giro di trentacinque anni, con donazioni, grandi e piccole, di privati. Fino ad arrivare all'ultima nata, un nuovo ospedale di quattro piani e 7700 mq: il “Centro Maria Letizia Verga per lo studio e la Cura della Leucemia del Bambino” che sarà inaugurato all'inizio del 2015. Un edificio blu, costato

al Comitato 11 milioni di euro, oggi ancora animato dai lavoratori delle imprese di costruzione che in tempo record, soli 13 mesi, lo hanno tirato su, di fianco al San Gerardo di Monza su un'area concessa in diritto di superficie dalla Regione Lombardia.

Il nuovo polo è nato per volontà di privati ed è stato finanziato da privati attraverso innumerevoli iniziative di fund raising, a partire da donazioni private, crediti agevolati di istituzioni bancarie, piccoli contributi individuali, 5X1000, e iniziative di promozione e comunicazione “solidale”. Sarà però un ospedale pubblico, a cui i piccoli pazienti potranno accedere attraverso il Servizio sanitario nazionale. Un modello gestionale e organizzativo decisamente inconsueto: il “Centro Maria Letizia Verga” sarà infatti un ospedale pubblico, ma verrà gestito privatamente e in piena autonomia dalla Fondazione Monza e Brianza per il Bambino e la sua Mamma (Mbbm), istituzione a sua volta riconducibile al Comitato “Maria Letizia Verga”. La strategia di raccolta fondi per la nuova costruzione si è basata essenzialmente su due concetti fondamentali, come spiega Giovanni Verga, presidente del Comitato: “Poco a molti, nell'ottica di sviluppare azioni per

coinvolgere il maggior numero di donatori possibili a fronte di un impegno economicamente piccolo ma con l'obiettivo di divulgare e fare aderire più persone possibile al progetto. E molto a pochi, per focalizzare l'attenzione di grandi donatori privati, istituzionali e fondazioni”.

Il nuovo centro accoglierà al suo interno tutte le attività sanitarie, di cura e di ricerca, attivate in questi anni dal Comitato, in modo da riunirli in un unico edificio dedicato all'onco-ematologia pediatrica. Oltre il Day Hospital, l'edificio ospiterà il Centro Ricerche “Tettamanti” (con una superficie doppia rispetto agli attuali 600 mq), il reparto di degenza, il Centro per i Trapianti di Midollo Osseo (25 stanze singole totali), le aree riservate ai medici, gli spazi per l'accoglienza e i servizi per i bambini (sale giochi e sale ricreative) e le famiglie (aree relax e accoglienza, un giardino d'inverno e un terrazzo piantumato). “L'idea – continua Verga – è riunire tutte le strutture in un unico nuovo polo, per favorire l'integrazione reciproca, soprattutto tra ricerca e cura. Il centro però nasce soprattutto dall'esigenza di evitare che i bambini che si recano al San Gerardo per le cure, siano vittime dei disagi causati dalla ristrutturazione della

struttura ospedaliera, che secondo le previsioni durerà più o meno sette anni. L'inadeguatezza dei reparti di clinica ematologica diventati obsoleti, e i lavori tuttora in corso, hanno fatto sì che non fosse più possibile continuare la normale attività all'interno del cantiere: non si possono mettere a rischio bambini immunodepressi a contatto con le polveri dei lavori. Senza considerare che il Centro Tettamanti non ha più spazio per l'attività di ricerca notevolmente cresciuta in questi anni”.

Il Comitato “Maria Letizia Verga”, per lo studio e la cura della leucemia del bambino, nasce nel 1979, grazie soprattutto alla spinta di Giovanni Verga, padre di Maria Letizia, morta di leucemia a soli quattro anni. Riunisce genitori, amici e operatori sanitari, e come racconta il suo promotore, si pone l'obiettivo di garantire ai bambini a cui viene diagnosticata una leucemia negli ospedali pubblici, la più alta possibilità di guarigione e qualità di vita. “Oggi riusciamo a curare l'80% dei bambini che si ammalano di leucemia, ma negli anni '70 era molto più difficile. In questo percorso iniziato 35 anni fa, abbiamo cercato di costruire centri per la ricerca e la cura, alimentarli e farli crescere, perché di leucemia si possa guarire. Oggi a Monza abbiamo un centro di eccellenza riconosciuto a livello europeo e mondiale, che ha quattro grandi interventi di investimento e spesa: cerchiamo di garantire una clinica di assoluto livello con formazione dei medici: li mandiamo all'estero per imparare o li ospitiamo qui per avere uno scambio continuo. Poi investiamo in ricerca sia di base che clinica, soprattutto finanziando progetti della Fondazione Matilde Tettamanti; forniamo assistenza socio-assistenziale ai pazienti e alle loro famiglie; e infine costruiamo strutture necessarie alla cura della leucemia”. Il Comitato “Maria Letizia Verga” ha avuto più di 10 mila sostenitori in questi anni, ha raccolto oltre 40 milioni di euro di donazioni private e può contare su oltre 250 volontari. Investe ogni anno oltre 700 mila euro in ricerca e 1,5 milioni di euro per medici, infermieri e assistenti psicosociali. Accoglie inoltre ogni anno più di 60 famiglie nel Residence intitolato a Maria Letizia Verga.



Al comitato fanno riferimento il Centro di Ematologia Pediatrica di Monza, diretto da Andrea Biondi, che si occupa di ricerca e trattamento delle emopatie infantili. In Lombardia è il centro di riferimento per le malattie onco-ematologiche pediatriche. È anche tra i principali centri in Italia per trapianti di cellule staminali in pazienti pediatriche, e ricerca sulla genetica delle leucemie del bambino. Nel laboratorio di Terapia cellulare e genica vengono portate avanti ricerche avanzate per lo sviluppo di terapie cellulari in emato-oncologia e medicina rigenerativa.

La visita delle strutture afferenti al Comitato “Maria Letizia Verga” prosegue visitando i laboratori di Ricerca Tettamanti e il laboratorio dove si lavora con le staminali, dove però l'ingresso è inibito. I ricercatori che lavorano all'interno dei laboratori spiegano come parte della ricerca sia ora focalizzata sulle indagini diagnostiche molecolari, e lo studio personalizzato della malattia e della cura. I campioni di sangue dei bambini in cura a Monza e arruolati all'interno degli studi clinici gestiti dalla Clinica pediatrica, arrivano qui, in queste piccole stanze stipate di strumenti e ricercatori, per essere analizzati a diversi livelli e capire di che tipo di malattia si tratta. “Una

grande parte delle nostre ricerche sono focalizzate nel cercare di individuare il tipo di malattia che ha colpito ciascun bambino – sottolinea Verga – in modo da sapere in che modo reagirà alle diverse terapie e adattare la cura di conseguenza. In questa maniera evitiamo di somministrare ai bambini farmaci inutili, alleggerendo la cura e gli effetti collaterali, e avere una maggiore probabilità di successo”. Altri studi riguardano le alterazioni genetiche della leucemia acuta mieloide, che permette ai ricercatori di indagare sulle cause e di classificare i pazienti in base ai nuovi marcatori biologici. Infine “nelle strutture dove si lavora con le staminali i ricercatori provano a modificare la cellula malata, correggendo il difetto, e risomministrandola ai piccoli pazienti” continua Verga. “Tutto sempre sostenuto con i fondi reperiti dai ricercatori con grant privati e dal Comitato”.

Parole chiave

Onco-ematologia, leucemia, pediatria, eccellenza, solidarietà

Aziende/Istituzioni

Comitato “Maria Letizia Verga”, ospedale San Gerardo-Monza, Regione Lombardia, Fondazione Monza e Brianza per il Bambino e la sua Mamma, Centro Ricerche “Tettamanti”