

VareseNews

Grazie alla ricerca oltre l'85% dei bimbi malati di leucemia guarisce

Pubblicato: Mercoledì 5 Febbraio 2020



Chiamare le cose con il loro nome, soprattutto quando si tratta di malattie, è molto importante. È un modo per affrontarle con consapevolezza. L'associazione culturale **"Il prisma"** di **Castellanza** con la sua iniziativa **"Di leucemia infantile si può guarire"** ha voluto raccontare i grandi passi fatti negli ultimi quarant'anni dalla ricerca nell'**onco-ematologia pediatrica**. E lo ha fatto portando di venerdì sera al teatro di via Dante alcuni protagonisti straordinari della lotta contro la **leucemia infantile**: **Giovanni Verga**, fondatore e presidente del **Comitato Maria Letizia Verga**, la dottoressa **Donatella Frascini**, pediatra e consulente del comitato, e **Gianni Cazzaniga**, biologo e capo dell'Unità genetica molecolare del **Centro di ricerca Tettamanti** presso l'azienda ospedaliera **San Gerardo Monza**. A cui si sono aggiunte le testimonianze preziose e toccanti di **Marco, Daniela, Marika e Carolina**, ovvero ex pazienti, attuali pazienti e genitori.

Di fronte a loro in platea, oltre al sindaco e ai cittadini intervenuti, c'erano alcuni testimoni del percorso di ricerca sostenuto dal **Comitato Maria Letizia Verga**. Un impegno che va avanti da oltre **40 anni** e ha trasformato una piccola speranza in una grande promessa. «L'ostinazione dei sogni e la forza dei ricordi – ha detto **Giovanni Verga**, fondatore e presidente del comitato – Abbiamo passato molti anni insieme, da quando non esisteva l'idea che la **leucemia** potesse essere curata al traguardo di oltre l'**85%** dei bambini guariti. Un percorso lungo ed emozionante che dobbiamo proseguire insieme».

Da quel lontano **1979**, quando la piccola **Maria Letizia** morì a soli **quattro anni**, la ricerca ha vinto

moltissime battaglie contro la leucemia grazie a **un'alleanza terapeutica** costruita giorno dopo giorno tra medici, operatori sanitari, ricercatori, genitori e volontari. Il **Centro Maria Letizia Verga**, edificato dietro l'ospedale **San Gerardo di Monza**, affronta la malattia e la cura facendosi carico dei problemi della famiglia proprio in nome di quella alleanza. «Fin dall'inizio con il professor **Giuseppe Masera** avevamo capito che era fondamentale la presa in carico del nucleo familiare per dare più efficacia alla terapia – ha spiegato Verga –. Continueremo a sostenere le famiglie dei bambini malati in tutte le loro necessità durante tutto il corso della malattia fino a quando anche quel **15%**, che oggi non ce la fa, raggiungerà la completa guarigione».

Nel 1988 i bambini guariti erano 138 oggi sono 2.100. Se il sogno del comitato è diventato realtà lo si deve anche ad una sana gestione delle risorse: il **97% dei fondi raccolti** è impiegato nella cura, nell'assistenza e nella ricerca. C'è **uno spirito di squadra che anima tutti gli operatori a qualsiasi livello.** Il Centro, costato **13 milioni di euro**, si sviluppa su **quattro piani** e ospita i reparti di **oncematologia** pediatrica, **l'accoglienza**, i **laboratori** della fondazione **Menotti Tettamanti onlus**, il **day hospital**, il **centro di trapianti di midollo osseo**, la **palestra** per la riabilitazione motoria, il **giardino d'inverno**. Inoltre nel **1999** è stato inaugurato il residence **Maria Letizia Verga**, una vecchia cascina ristrutturata dove sono stati realizzati **16 appartamenti** per ospitare i bambini con le loro famiglie come se fossero a casa loro.

La ricerca al centro **Maria Letizia Verga** viaggia di pari passo con la clinica. I ricercatori prima di andare in laboratorio devono passare per forza dal **day hospital** tra i bambini malati. «Dietro la provetta non c'è solo un nome, ma ci sono un viso e uno sguardo che noi ricercatori incrociamo ogni giorno – ha sottolineato il biologo **Gianni Cazzaniga** – Quel passaggio è fondamentale, uno sprone a dare il meglio di noi stessi nella ricerca. **La terapia è sempre più personalizzata**, il dato sulle caratteristiche biologiche dei pazienti è sempre più accurato, sequenziamo il genoma dei bambini per elaborare quello che in gergo viene chiamato il passaporto genetico». Una cura dunque ritagliata sul singolo paziente, elaborata anche grazie a sofisticati algoritmi utilizzati per poter elaborare la preziosa massa di dati che il centro raccoglie quotidianamente.

Anche la **comunicazione in questa alleanza virtuosa** deve fare la sua parte. Determinante, secondo **Donatella Fraschini**, è l'uso di parole adeguate anche dopo la guarigione. «Sembra paradossale, ma in medicina esiste il lungo sopravvissuto e non la persona guarita che invece va accolta in modo adeguato – ha spiegato la pediatra – È una mancanza che in qualche modo segna una distanza con la presa in carico dopo il ciclo di cure che è fondamentale quando si parla per esempio delle complicanze legate alle cure stesse. È un percorso non semplice che i medici devono a loro volta imparare: prima si diventa credibili agli occhi dei genitori e dopo si possono usare i tecnicismi».

Redazione VareseNews
redazione@varesenews.it