

COMITATO MARIA LETIZIA VERGA O.N.L.U.S.
Organizzazione di volontariato

Sede in MONZA (MI) Via Pergolesi, 33

Cod.Fiscale 97015930155

**Iscritta all'Albo delle Organizzazioni di volontariato
della provincia di Milano al foglio n.737 sezione A (sociale)progressivo 2942
Associazione riconosciuta con DGR n. 29495del 01/01/1997
Iscritta CCIAA di Milano Nr. R.E.A. 1668055**

Relazione di missione

2009

Il 2009, anno di grandi cambiamenti ...

Il 2009, trentesimo anno di attività del Comitato, si è rivelato un anno particolarmente difficoltoso per la complessa situazione congiunturale ed economica che ha influenzato pure il settore del non profit, soprattutto sul versante delle raccolte di fondi e delle donazioni.

Ciò nonostante, anche grazie all'avvio della sperimentazione gestionale da parte della Fondazione Monza e Brianza per il Bambino e la sua Mamma, la nostra associazione ha potuto raggiungere i propri obiettivi senza la necessità di ridimensionare i propri progetti .

Dal 1° Gennaio 2009, infatti, le Unità di Pediatria e Oncoematologia pediatrica (insieme all'Ostetricia e alla Neonatologia dell'A.O. San Gerardo) sono state accreditate alla Fondazione MBBM.

Ha così avuto avvio un nuovo modello gestionale, fortemente voluto da Regione Lombardia, dove un privato particolare, non profit, diventa attore protagonista nel campo dell'assistenza ospedaliera, con l'obiettivo di elevare ulteriormente gli standard qualitativi di assistenza e ricerca.

Il progetto della costruzione di un nostro Istituto di Cura e Ricerca per la mamma e il bambino ha invece subito una battuta d'arresto per cause sicuramente non imputabili alla nostra volontà.

Come ormai è noto, la realizzazione della struttura per cui tanto ci siamo battuti è subordinata alla recente decisione della Regione Lombardia di totale rinnovamento dell'Ospedale San Gerardo di Monza.

Il nostro obiettivo, comunque, anche se in un contesto diverso, ora più che mai non cambia.

Relativamente al Centro di Oncoematologia pediatrica, tenuto conto che per i prossimi anni l'attuale struttura rimarrà la sede della nostra attività, stiamo lavorando per la ristrutturazione e l'ampliamento degli attuali reparti.

Infatti le esigenze, soprattutto nell'ambito degli spazi dedicati alla clinica, restano pressanti. A questo proposito abbiamo avviato un progetto che prevede l'ampliamento dei posti letto nel reparto di Ematologia e la realizzazione di uno spazio per le degenze brevi dei bambini leucemici che ad oggi spesso vengono ricoverati in modo inadeguato nelle stanze del reparto di Pediatria.

Questa realizzazione é prevista per la fine del 2010 e necessita, oltre al lavoro di recupero e ristrutturazione di spazi esistenti, di personale qualificato infermieristico e ausiliario destinato al nuovo reparto.

Nel novembre 2009 il Prof. Giuseppe Masera, cui va la riconoscenza del Comitato per la passione e la dedizione con cui per lunghi anni ha condotto la sua attività, ha lasciato la Direzione della Clinica Pediatrica, che è ora affidata al Prof. Andrea Biondi, mantenendo gli incarichi di docenza presso l'università Milano Bicocca e di Direzione Scientifica della FMBBM.

La nostra missione

Per guarire un bambino in più

Il Comitato Maria Letizia Verga per la cura e lo studio della leucemia del bambino, fondato nel 1979, riunisce genitori, amici ed operatori sanitari con l'**obiettivo di offrire ai bambini ammalati di leucemia** in cura presso la Clinica Pediatrica dell' Università Bicocca di Milano Ospedale S. Gerardo di Monza, l'assistenza medica e psico-sociale più qualificata al fine di **garantire loro le più elevate possibilità di guarigione e la miglior qualità di vita.**

Sulla base di un'Alleanza tra medici, operatori sanitari, genitori e volontari lavoriamo per garantire ai “nostri” bambini / ragazzi le migliori cure per arrivare alle più alte possibilità di guarigione.

Perché il Comitato Maria Letizia Verga Onlus per lo studio e la cura della leucemia del bambino?

Perché quanto in una famiglia arriva la notizia che il proprio figlio ha la leucemia ci si vede cadere il mondo addosso. Il Comitato Maria Letizia Verga cerca di **prevenire e risolvere i problemi dei genitori**, da' una mano e **accompagna la famiglia nel lungo percorso verso la guarigione**.

Perché all'interno trovi **genitori che hanno lottato assieme ai loro figli** contro questa malattia e forse l'hanno anche vinta.

Perché c'è un **gruppo psico-sociale che accompagna le famiglie** e non si è lasciati soli. Coordina la scuola, l'animatrice, le attività in reparto, la psicologa, segue la guarigione psicofisica del bambino.

Perché c'è chi si impegna a **migliorare gli spazi di degenza** e le attrezzature sanitarie, per promuovere la ricerca, per informare la gente, affinché ai piccoli pazienti vengano garantite le **migliori cure e qualità di vita** durante la malattia.

Perché c'è chi consente ai medici di partecipare a congressi, stage all'estero, di ottenere borse di studio.

Perché c'è una **casa di accoglienza** coordinata dall'assistente sociale.

Perché da' un aiuto ai medici affinché si possano occupare al 100% della cura del bambino senza dover pensare a tutti gli aspetti burocratici. (fornisce datamanager – segretarie – pc – software etc..).

Perché c'è **chi lotta al fianco di tutti i genitori**, unendo le voci perché siano forti e chiare, per affrontare i tanti problemi non risolti presso le istituzioni pubbliche, a livello locale e, tramite la FIAGOP (Federazione Italiana Associazioni Genitori Onco-Ematologia Pediatrica), a livello nazionale.

I destinatari (stakeholders)

I principali stakeholder del Comitato Maria Letizia Verga sono:

- i bambini in cura presso il Centro di Emato-Oncologia Pediatrica della Clinica Pediatrica dell'Università di Milano-Bicocca presso l'Ospedale San Gerardo di Monza;
- le famiglie dei bambini;
- il personale (medici, infermieri, personale di supporto) della Clinica Pediatrica di Monza;
- l'Ospedale San Gerardo di Monza;
- la Regione Lombardia, la Provincia Monza e Brianza e i Comuni appartenenti;
- le Istituzioni scolastiche di Monza e dei Comuni di provenienza dei bambini in cura;
- la “Fondazione Monza e Brianza per il bambino e la sua mamma”;
- l'Università Milano Bicocca;
- i centri di ricerca nazionali ed internazionali per lo studio della leucemia infantile ed in particolare il Centro di Ricerca M.Tettamanti;

- i bambini leucemici residenti in Paesi che non hanno ancora sviluppato terapie efficaci nella cura della leucemia infantile, le loro famiglie, i loro ospedali di riferimento;
- i soci, i sostenitori e i volontari;
- la collettività in genere.

Il Centro di Emato-Oncologia Pediatrica di Monza

Il Centro di Emato-Oncologia è struttura di riferimento nazionale ed internazionale per la ricerca ed il trattamento delle emopatie infantili :

- E' il Centro in Italia con il maggior numero di nuove diagnosi/anno in Italia (50-60 nuovi casi di leucemie e linfomi) e centro coordinatore dal 1988 dei protocolli delle leucemie linfoblastiche acute del bambino dell'Associazione Italiana Ematologia e Oncologia Pediatrica (AIEOP);
- E' la struttura di riferimento specialistico in Lombardia per le malattie ematologiche non oncologiche pediatriche con esclusione delle patologie congenite della coagulazione;
- E' tra i più importanti Centri in Italia per numero di trapianti di cellule staminali in pazienti pediatriche affetti da leucemie e linfomi (30-35 anno);
- E' leader in Europa per la ricerca sulla genetica delle leucemie del bambino attraverso Centro di Ricerca (**Centro M.Tettamanti**) :
- E' un Centro di riferimento internazionale per la promozione e trasferibilità dell'assistenza al bambino con tumore in Paesi con risorse limitate attraverso la (**"Monza's International School for Pediatric Hematology-Oncology-MISPHO"**).
- E' Centro regionale per Ricerche avanzate in campo sanitario per lo sviluppo di terapie cellulari in emato-oncologia e medicina rigenerativa, attraverso il **Laboratorio Interdipartimentale di Terapia Cellulare e Genica "Stefano Verri"** (decreto legislativo 18.8.2000 N.267 e della Legge Regionale 14.03.2003 n.2)

I Progetti

L'attenzione prioritaria di tutti i progetti del CMLV è la ***centralità del bambino e il supporto alla sua famiglia***:

- Vogliamo ***"prenderci cura di lui"*** in ogni fase della terapia, per tutto ciò che lo aiuti, dalla diagnosi, fino alla conclusione delle cure e per tutto il periodo di follow-up dopo l'interruzione delle cure.
- Vogliamo "prenderci cura" anche nei casi in cui dobbiamo assisterlo nelle fasi terminali.
- Vogliamo prenderci cura della famiglia e dei suoi componenti: i genitori, fratelli, nonni; dei compagni di scuola, per far fronte alle "fatiche" di un periodo della vita intenso e difficile;
- Vogliamo sostenere la ricerca proprio nel ricordo dei bambini che non guariscono perché l'insuccesso di oggi ci dia speranza per il futuro;
- Vogliamo pensare ai bambini del mondo e non solo a quelli del nostro Paese: anche con risorse limitate si possono guarire dalla leucemia bambini che vivono in Paesi lontani.
- I progetti del CMLV traducono impegni ed investimenti in questi obiettivi:

1. assistenza psicologica e sociale

2. formazione a medici e infermieri
3. ricerca clinica
4. cooperazione internazionale
5. assistenza medica ed infermieristica alla Clinica Pediatrica dell'Università Milano Bicocca presso l'ospedale San Gerardo di Monza.

1. assistenza psicologica e sociale

Residence Maria Letizia Verga

Il CMLV offre ospitalità alle famiglie presso il "Residence Maria Letizia Verga" sostenendone i costi di gestione: nel 2009 il Residence ha ospitato 51 famiglie (47 italiane e 4 straniere) con un numero totale di occupazione camera/notte di 4.896 .

Servizio psico-sociale

Il Servizio psico-sociale della clinica pediatrica è uno degli elementi portanti dell'assistenza globale ai bambini in cura presso il Centro di Ematologia Pediatrica di Monza ed alle loro famiglie.

Il CMLV garantisce la presenza di un'assistente sociale e di una psicologa.

In particolare il Servizio Sociale predispone gli interventi necessari per le famiglie e i pazienti, interventi volti al superamento di una serie di difficoltà che il nucleo familiare può trovarsi ad affrontare lungo il periodo di malattia (come ad esempio particolari problemi economici, lavorativi, scolastici, di trasporto e di alloggio).

Inoltre l'assistente sociale si occupa del coordinamento delle varie attività ed iniziative psico-sociali: Residence Maria Letizia Verga, Scuola in Ospedale (Istituto Comprensivo Salvo d'Acquisto), Animazione, Clown Dottori (Fondazione Theodora), Gruppo Ascolto (genitori del Comitato presenti in reparto due volte alla settimana per condividere la loro passata esperienza con i genitori dei bambini ricoverati), Testimoni Esperti (ragazzi guariti che ogni due/tre mesi incontrano i genitori dei pazienti all'esordio), vacanze (Dynamo Camp), iniziative di volontariato, ospiti, tirocinanti e tesisti.

Nel 2009 il servizio sociale si è interessato di 71 esordi (di cui 15 in pazienti extraUE). Ha assistito 28 famiglie per pratiche particolari (Tribunale dei Minori, permessi di soggiorno, Consolato, rapporti con amministrazioni comunali).

Il servizio psicologico ha effettuato 16 valutazioni psicodiagnostiche e/o di apprendimento, 53 terapie di sostegno e ha seguito 9 pazienti in stop terapia.

Nel corso dell'anno 2009 ha avuto inizio una attività di Poesia nel reparto di Ematologia Pediatrica. La poetessa A. Carrabs una mattina alla settimana crea poesia con i pazienti ricoverati.

2. Formazione

Nel 2009 medici ed infermiere hanno partecipato a 72 congressi e seminari (61 nazionali e 11 internazionali), finanziati dal CMLV.

In molti congressi i nostri medici sono stati relatori, coordinatori di gruppi di lavoro e responsabili regionali o nazionali di progetti.

3. Ricerca clinica

La ricerca nel campo dei tumori dei bambini è sempre la “cenerentola” nei finanziamenti per la lotta contro il cancro. Il dato non è sorprendente se si fa riferimento all’incidenza dei tumori: rari quelli del bambino e certamente molto frequenti nell’adulto.

Sia a livello italiano che europeo un progetto di ricerca sui tumori del bambino che venga selezionato per la sua qualità rischia di non competere con progetti sui tumori degli adulti nella selezione finale. Il problema è talmente rilevante che in Olanda, un Paese che investe circa quattro volte le risorse nella ricerca a confronto dell’Italia, è stata costituita una Fondazione totalmente dedicata a sostenere la ricerca in oncologia pediatrica (www.kika.nl).

Il miglioramento continuo delle cure dipende dall’arruolamento a protocolli dei pazienti, da diagnosi e cura mirati non solo alla migliore assistenza possibile, ma anche alla ricerca clinica ed infine, alla ricerca su nuovi farmaci.

E’ un approccio condiviso in tutti i Paesi del mondo che hanno visto il progressivo miglioramento delle cure nei bambini con tumore a partire dagli anni ’80.

Ciò si realizza in Italia in gran parte attraverso la rete dei centri di Emato-oncologia Pediatrica dell’Associazione Italiana di Emato-oncologia Pediatrica (AIEOP), e in parte grazie a progetti istituzionali.

Il Centro di Monza è particolarmente attivo in entrambi questi ambiti, come testimoniato dal grande contributo agli studi clinici, approvati dal Comitato Etico, cui il Centro contribuisce.

In particolare, nel corso dell’anno 2009, nel Centro Ricerca della Fondazione M. Tettamanti sono state condotte o si è contribuito a condurre in totale 36 studi clinici per le seguenti patologie:

leucemie (7 studi)

linfomi (3 studi)

ematopatie non oncologiche (3 studi)

malattie rare (9 studi)

nuovi farmaci (3 studi)

trapianti di midollo osseo (11 studi)

Attualmente l’offerta di partecipare ad uno studio clinico costituisce il modo ottimale per garantire il trattamento ad ogni bambino.

L’organizzazione di uno studio di ricerca clinica richiede risorse aggiuntive in termini di organizzazione, gestione ed esecuzioni di indagini di laboratorio, che non sono riconosciuti dai costi di assistenza del servizio sanitario nazionale.

La Clinica Pediatrica di Monza è coordinatrice dal 1988 dei protocolli dell’AIEOP per la LLA (che dal 2000 sono realizzati congiuntamente ai gruppi cooperativi di Germania ed Austria), dal 2003 per le ricadute LLA; inoltre gestisce i protocolli internazionali per i sottogruppi di LLA (leucemia linfoblastica acuta) del bambino di età inferiore all’anno, e per la LLA Ph+.

Vengono infine gestiti sempre dal Centro M.Tettamanti gli esami di laboratorio per i bambini affetti da LMA (leucemia mieloide acuta). La funzione di coordinamento comporta, non solo gli oneri delle attività di laboratorio eseguite presso il Centro M.Tettamanti, ma anche quelli relativi alla parte metodologica, statistica e di analisi dei dati eseguite presso il Centro Operativo Ricerca statistica della Fondazione Tettamanti.

Complessivamente in termini di attività, alla Clinica Pediatrica di Monza vengono riferiti il materiale per le analisi ed i dati dei 450 bambini ed adolescenti affetti da leucemia in Italia.

IL CMLV contribuisce in modo sostanziale al finanziamento dei protocolli di trattamento delle LLA di tutti i bambini italiani!

Nel 2009 il CMLV ha realizzato:

- Finanziamento per personale e costi di gestione del centro Operativo di Ricerca statistica (CORS) della Fondazione Tettamanti ;
- finanziamento per personale specializzato nel coordinamento di studi clinici ;
- finanziamento di attività (organizzazione e partecipazione a meeting dedicati) inerenti l'attività di ricerca;
- finanziamento per personale, per reagenti e per attrezzature per le attività diagnostiche di indagini genetiche e di valutazione della Malattia Residua Minima nei casi di tutti i bambini italiani affetti da leucemia e arruolati nei protocolli LLA, LMA dell'AIEOP (indagini eseguite presso il Centro di ricerca M.Tettamanti);
- finanziamento dei progetti speciali per lo sviluppo di protocolli di terapia cellulare contro l'adenovirus nei pazienti immunodepressi.

**Il Centro Ricerca M. Tettamanti si sviluppa su un'area di circa 650 mq ed è stato realizzato grazie ad una donazione della Fondazione M. Tettamanti per lo studio e la ricerca sulle leucemie ed emopatie infantili. Il Laboratorio è dotato delle più moderne attrezzature per le indagini immunologiche, citogenetiche e molecolari. Dispone infatti di una sezione in cui si utilizzano isotopi radioattivi con programmi di sorveglianza del personale esposto nonché di una unità "P3" di manipolazione di vettori retrovirali che ha ottenuto una regolare autorizzazione da parte dell'Istituto Superiore di Sanità. E' struttura accreditata quale sezione specializzata, senza punto prelievi, per le attività diagnostiche comprese nell'ambito dell'ematologia , emocoagulazione , Citogenetica e Genetica Medica. Il personale è costituito da 25 figure professionali, tra tecnici ospedalieri (3) assegnati alla Clinica Pediatrica in relazione al programma di studi e ricerca sul trapianto di cellule emopoietiche staminali attivato nel 1984 e personale (ricercatori e tecnici) dipendente della Fondazione M. Tettamanti. Oltre al personale indicato, operano presso il Centro M. Tettamanti biologi e specializzandi di Scuole di Specializzazione e studenti di programmi di PhD. dell'Università di Milano e Milano-Bicocca e personale straniero per periodi di formazione per un numero complessivo di 48 persone (nel 2009).*

**** "Monza International School Pediatric Hemato-Oncology"-MISPHO:**

Inaugurata nel 1996 per promuovere e coordinare progetti di ricerca e di formazione di personale, medico ed infermieristico nell'ambito dell'emato-oncologia pediatrica, in numerosi paesi dell'America Latina , della ex Jugoslavia e più recentemente con la Moldavia nell'ambito di un programma della Regione Lombardia. La scuola è stata promossa a partire dall'esperienza decennale della Clinica pediatrica in progetti di trasferimento di conoscenze e tecnologico con Paesi dell'America Latina, Dal 1986 è infatti attivo un programma di gemellaggio con l'Ospedale "La Mascota" di Managua (Nicaragua) con l'obiettivo di promuovere la cura di bambini affetti con tumore anche in paesi con risorse limitate. Il progetto ha conseguito eccellenti risultati, con un progressivo aumento dei casi di tumori riferiti e trattati.

*****Laboratorio Interdipartimentale di Terapia Cellulare "Stefano Verri":**

si sviluppa su una superficie di circa 350 mq. I requisiti strutturali ed ambientali rispondono a quanto richiesto dalle normative europee (in tema di "Good Manufacturing Practice" (GMP) alle officine addette alla preparazione prodotti cellulari per terapie avanzate. La struttura si configura anche come un Laboratorio di "Cell processing" così come indicato dalle recenti Linee Guida pubblicate dall'European Bone Marrow Transplantation (EBMT). Nella struttura vengono eseguite procedure di purificazione cellulare a scopo trapiantologico (ad es. selezione positiva di cellule staminali con abbattimento dei B e T linfociti nel corso di trapianto di midollo "unrelated" o

rimozione di cellule leucemiche mediante selezione immunomagnetica in settino autologo). Vengono inoltre effettuate tutte le procedure di isolamento, espansione e manipolazione di cellule ad uso terapeutico all'interno di protocolli sperimentali approvati dall'Istituto superiore di Sanità in campo emato-oncologico, antivirale, trapiantologico (trattamento della GvHD), cardiovascolare e di medicina rigenerativa. Nel Luglio 2007, la struttura è stata autorizzata dall'AIFA. Ad oggi il Laboratorio Verri è una delle poche strutture pubbliche autorizzate in Italia dall'AIFA per questo tipo di attività. Attualmente sono operativi 5 protocolli clinici di fase I-II, per il controllo di diverse patologie: ricaduta di malattia mieloide o linfomatosi post-trapianto di midollo osseo, controllo di infezioni recidivanti da Citomegalovirus ed Adenovirus post-trapianto, trattamento della malattia da rigetto del trapianto verso l'ospite (GvHD), trattamento di patologie degenerative cardiache ed ossee. Inoltre il nostro laboratorio si trova all'interno di un network europeo, finanziato dalla CEE, denominato "Childhope", che prevedrà il trattamento di ricadute post-trapianto di leucemie linfoblastiche pediatriche ad alto rischio tramite l'uso di linfociti "armati" (geneticamente manipolati) contro la cellula tumorale specifica.

I progetti attivi presso il laboratorio hanno ricevuto nel 2009 diversi finanziamenti: AIRC, Fondazione Cariplo, Progetto Staminali Lombardia, Progetti Sangue Lombardia, Progetto Integrato Oncologia e, come già citato, il progetto Childhope. Per i protocolli di trattamento delle malattie metaboliche ricordiamo il finanziamento Telethon ed il finanziamento della Società Internazionale Mucopolisaccaridosi. Grazie a questi finanziamenti il laboratorio, oltre ad avere ulteriormente migliorato tutti gli aspetti strutturali, è riuscito ad acquisire operatori tecnici qualificati che si dedicano esclusivamente allo sviluppo ed alla applicazione dei protocolli operativi oltre alla gestione tecnica del laboratorio.

4. Cooperazione internazionale

Nel mondo solo il 20% circa dei bambini colpiti da tumore ha la possibilità di essere curato.

Nei paesi in via di sviluppo, dove vive il restante 80% dei bambini, non è mai stato possibile offrire un adeguato trattamento. In Nicaragua attualmente, su una popolazione di quasi 5 milioni di abitanti, il 45% circa sono di età inferiore ai 15 anni.

Partendo da queste considerazioni, è nato nel 1986 il progetto per il supporto alla cura delle leucemie infantili in Nicaragua.

Attraverso lo strumento della "adozione a distanza, nel 2009 55 bambini sono guariti e sono pertanto usciti dal progetto, mentre altri 61 sono stati assegnati ad altrettante famiglie italiane ed hanno iniziato la terapia.

Al momento le adozioni attive sono circa 165.

Anche nel 2009 il CMLV ha supportato le seguenti associazioni :

- "Fondo Social" per il reparto di Ematologia e Oncologia Pediatrica dell'Ospedale La Mascota/Manuel Jesus de Rivera di Managua;
- "Associazione Genitori **MAPANICA** (MADres y PADres de NIños con CANcer)" che fa capo al Dott. Fredy Cardenas

5. Assistenza medica ed infermieristica alla Clinica Pediatrica di Monza

Il CMLV finanzia borse di studio di giovani specializzandi in pediatria e concorre, secondo gli accordi stipulati con apposita convenzione, alle spese sostenute da Fondazione MBBM per il personale medico e infermieristico in forza presso la Clinica pediatrica, in modo da garantire l'organico ritenuto necessario per la migliore assistenza dei piccoli pazienti e delle loro famiglie.

La Fondazione MBBM

La Fondazione si propone di raggiungere l'eccellenza nella gestione della Clinica Pediatrica, della Clinica Ostetrica e della Neonatologia attraverso lo sviluppo della ricerca clinico - scientifica e l'innovazione organizzativa e gestionale, in un contesto di costante attenzione alla qualità del servizio erogato.

La gestione attualmente avviata è un modello sperimentale unico in Italia: pubblico e privato - non profit, insieme, per costruire un polo di assistenza e ricerca sempre più all'avanguardia nell'area materno-infantile.

Come in tutte le strutture sanitarie pubbliche, i pazienti (le mamme, i bambini) possono accedere avvalendosi del Servizio Sanitario Nazionale. Allo stesso tempo il modello di gestione innovativo consente di raggiungere elevati standard di efficienza e rende possibile ambire ad alti traguardi di eccellenza.

Ecco in percorso compiuto nel 2009:

2 Gennaio 2009: Fondazione MBBM premia i primi 3 nati del 2009, che coincidono con i primi nati di questo nuovo ente. Nello stesso giorno si inaugurano i centri prenotazione relativi a Pediatria e Ostetricia.

Febbraio – Marzo 2009: iniziano i lavori per la realizzazione dei nuovi reparti di ostetricia e neonatologia all'interno della struttura dell'A.O. San Gerardo.

30 Marzo 2009: trasferimento dei reparti di Ostetricia e Neonatologia dalla sede di via Solferino ai nuovi reparti presso la struttura di via Pergolesi. In 24 ore tutti i degenti vengono trasferiti grazie ad una stretta collaborazione tra Fondazione MBBM, A.O. San Gerardo, Polizia Locale e Croce Bianca.

Luglio 2009: Fondazione MBBM ottiene la certificazione ISO 9001:2008

Settembre 2009: vengono realizzate una nuova zona filtro nel reparto di Pediatria / Ematologia Pediatrica, e nuove stanze dedicate all'Ematologia Pediatrica

Ottobre 2009: Il Ministero del Welfare approva un progetto triennale che sostiene la sperimentazione già avviata a Monza e che si estenderà ad altri ospedali per il trasporto neonatale e per il trasporto di urgenza delle donne gravide ad alto rischio di cui FMBBM diventerà capofila.

Dicembre 2009: ASL MONZA E BRIANZA E REGIONE LOMBARDIA approvano l'accreditamento delle attività di Pronto Soccorso Ostetrico e pediatrico direttamente in capo a FMBBM

I soci, i sostenitori, i volontari

Il Comitato Maria Letizia Verga nel corso del 2009 ha partecipato ed ha organizzato diverse manifestazioni per comunicare alla popolazione la missione dell'associazione e per raccogliere fondi da utilizzare per lo studio e la cura della leucemia del bambino.

La **comunicazione all'esterno**, della nostra missione (“garantire ai piccoli pazienti le migliori cure e la migliore qualità di vita durante la malattia”) e della malattia (leucemia), è avvenuta in occasione di eventi organizzati autonomamente da amici e sostenitori.

In questi momenti la comunicazione è stata fatta dai medici che lavorano nel Centro di Ematologia Pediatrica di Monza oppure dai genitori di bambini guariti o in cura oppure che non ce l'hanno fatta.

Quest' ultimo caso è un esempio ancora più tangibile del forte rapporto che s' instaura tra i genitori, gli operatori sanitari, i ricercatori e il volontariato: l'alleanza terapeutica.

Le campagne di raccolta fondi sono avvenute in occasioni di feste comandate e sono state organizzate direttamente dall'associazione oppure, per la maggior parte dei casi, autonomamente da sostenitori, aziende o genitori.

Le forme usate sono state: cene benefiche, estrazioni a premi, marce podistiche, biciclettate, feste campagnole, gare di golf, piccoli concerti e spettacoli teatrali ad ingresso gratuito e soprattutto piccoli banchetti dove si sono offerti beni di modico valore solitamente realizzati dagli stessi allestitori.

Tutte queste attività insieme hanno portato le risorse economiche necessarie alla realizzazione dei progetti .

Un importante contributo è inoltre pervenuto grazie a quanti hanno voluto assegnare al CMLV il 5 per mille dell'IRPEF.

Il Consiglio Direttivo

Composizione del Consiglio in carica :

| | |
|-----------------|-----------------------|
| Presidente | Giovanni Verga |
| Vice Presidente | Rosanna Gnani Lupieri |
| Consigliere | Giuseppe Masera |
| Consigliere | Bill Niada |
| Consigliere | Stefano Fiorentini |
| Consigliere | Lorella Marcantoni |
| Consigliere | Giovanni Calì |

| | |
|--------------------|------------------------|
| Revisore dei conti | Carlo Maria Mascheroni |
| Revisore dei Conti | Laura Erba |
| Revisore dei conti | Gabriella Croci |

Documento programmatico sulla sicurezza

Ai sensi dell'allegato B, punto 26, del D. Lgs. n. 196/2003 recante Codice in materia di protezione dei dati personali, gli amministratori danno atto che la Società ha provveduto all'adeguamento delle misure in materia di protezione dei dati personali, alla luce delle disposizioni introdotte dal suindicato decreto, secondo i termini e le modalità ivi indicate.

Monza, addì 19 aprile 2010

Il Presidente
Giovanni Verga