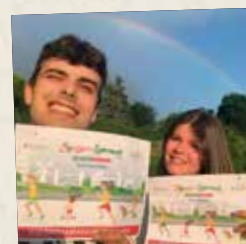
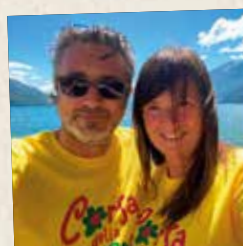
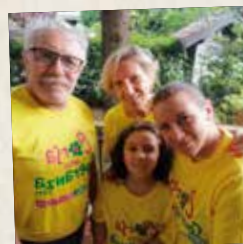


il fiore

Notiziario dell'Associazione Bianca Garavaglia Onlus - N.2/2021



(C) SHARIBERO



FAI CORRERE LA RICERCA INSIEME A NOI

Aiutaci ad assicurare ai bambini malati di tumore un futuro da vivere



ASSOCIAZIONE
BIANCA GARAVAGLIA
PER LA RICERCA E LA CURA SUI TUMORI PEDIATRICI



Insieme verso il futuro e oltre



Cari amici, vorrei aprire anche questo nuovo numero de *Il fiore* con un enorme grazie: il sostegno che avete continuato a dimostrarci in questo anno, nonostante le difficoltà che la pandemia ha portato per tutti, è andato davvero oltre ogni nostra aspettativa. Sono state tantissime le persone che hanno aderito alla **Virtual Edition 2021 della Corsa della Speranza**, inondandoci di fotografie attestanti l'entusiasmo con cui l'hanno fatto. Ed è a tutte loro e alle loro maglie gialle che abbiamo scelto di dedicare la copertina di questo numero del nostro notiziario. Siamo commossi dall'affetto con cui ci avete circondato e che ci ha fatto dimenticare i timori che hanno accompagnato l'organizzazione della prima edizione virtuale della manifestazione. Ringrazio le associazioni che ci hanno affiancato, fondamentali per la buona riuscita dell'evento, in particolare **gli amici di Benedetta per sempre e l'Associazione Matilde Capecchi**. Anche grazie a loro sono stati raccolti oltre **30.000 euro** per contribuire all'acquisto di un **innovativo macchinario per la chirurgia laparoscopica** pediatrica donato all'INT e che permetterà di assicurare cure all'avanguardia ai bambini e agli adolescenti che si ammalano di tumore. Il successo

della **Corsa della Speranza** ci spinge a guardare al futuro con ancora più entusiasmo, per raggiungere nuovi traguardi. Vogliamo "puntare più in alto dell'alto" come ci esorta a fare **Guido, il giovane fotografo**, di cui raccontiamo la storia, che si è attivato con una sua personale raccolta fondi donando alcuni dei suoi scatti a sostegno del reparto pediatrico dell'INT, lo stesso in cui è stato curato da bambino. Nel 2022 celebreremo il **35esimo anniversario della nostra Associazione**: ci auguriamo di avere l'occasione di farlo insieme, tornando ad abbracciarci dopo la lontananza forzata. Nel frattempo potrete dimostrarci il vostro sostegno in occasione del **Natale** che si avvicina. Se la situazione sanitaria lo consentirà, siamo anche pronti a riaccogliervi con i nostri instancabili volontari alla **Bottega del fiore** il nostro Temporary shop di Busto Arsizio. Grazie per essere sempre al nostro fianco!

La presidente,

Francesca Zavanaglia





Una tecnologia innovativa per la chirurgia pediatrica

Offrire ai bambini le migliori possibilità di cura e assistenza. È questo l'obiettivo che la nostra Associazione persegue da oltre trent'anni: per tenervi fede abbiamo recentemente donato alla Struttura Semplice Dipartimentale di Chirurgia Oncologica in fascia Pediatrica dell'Istituto Nazionale dei Tumori uno strumento chirurgico di ultima generazione. Si tratta di una colonna per la chirurgia laparoscopica che permette di intervenire sui piccoli pazienti in modo meno invasivo, assicurando un recupero più rapido e riducendo al minimo le cicatrici. "Questo strumento - spiega il dottor **Davide BIASONI**, responsabile della chirurgia pediatrica - è la più avanzata soluzione tecnologica per la chirurgia laparoscopica, ovvero quella tecnica che permette di svolgere procedure chirurgiche attraverso l'introduzione di una piccola telecamera e strumenti di presa e taglio nella cavità addominale o toracica. Grazie a una qualità elevatissima dei sistemi ottici e alla possibilità di utilizzare la tecnica della immunofluorescenza, il sistema Rubina consente un notevole miglioramento della visione e delle informazioni anatomiche, vascolari e anche linfatiche, tanto da rendere la procedura più efficace e sicura per i bambini".

L'acquisto di questo macchinario del valore di circa **170mila** euro è

stato possibile grazie anche al contributo raccolto durante la Virtual Edition 2021 della **Corsa della Speranza**, raddoppiato poi da **Fondazione Mediolanum**, charity partner dell'evento.

Hanno contribuito inoltre L'Associazione Michi Raggio di Sole, la Onlus Matilde Capecchi e l'Associazione Benedetta per Sempre che ringraziamo di cuore.

Per chi volesse sostenere il progetto con una donazione è possibile farlo nella sezione "PROGETTI" del nostro sito **abianca.org**.



Inaugurazione della colonna per chirurgia laparoscopica mininvasiva

Con Guido oltre la malattia puntando "A Nord del futuro"

Alle medie per tutti è "Guido cappellino", da quella sua abitudine di portare anche in classe un berretto da baseball con la visiera calata sulla nuca. Non si tratta però del vezzo di un tredicenne che vuole essere alla moda ma del tentativo di nascondere una lunga cicatrice per sentirsi come tutti gli altri. Solo che **Guido** come i suoi compagni non lo è davvero: lui **ha già lottato e vinto una battaglia durissima** e quei punti ne sono la prova. **A otto anni**, dopo un lungo periodo in cui sta male senza che se ne capisca l'origine, **gli viene diagnosticato un medulloblastoma al cervelletto** per cui si rendono necessari un intervento d'urgenza, un lungo periodo di ricovero e diverse sedute di chemio e radioterapia. "Ero piccolo e tante cose, credo soprattutto quelle brutte, le ho dimenticate - racconta Guido -. Di quel periodo ricordo alcuni compagni di stanza, le partite a Metal Slug, un videogame appena uscito, e l'impegno dei miei genitori a darmi una vita normale. Loro, insieme ai medici e agli infermieri, mi hanno aiutato ad affrontare il tumore nel migliore dei modi possibili. È a loro e alle buone vibrazioni che circolavano tra le stanze del reparto in cui sono stato ricoverato per oltre sei mesi che devo un'infanzia tutto sommato serena."

Oggi Guido Borso ha trent'anni,

sta bene (anche se deve sottoporsi a controlli annuali) **e fa il fotografo**. Ha accettato anche quello che da ragazzino gli sembrava un difetto e non nasconde più la sua cicatrice che, nel tempo, è anzi diventata un segno di consapevolezza, quasi identitario. Guido è un giovane sorridente, pieno di interessi come l'arte e la musica, ha tanti amici, una fidanzata e, grazie al suo lavoro, gira il mondo per documentare le esistenze degli altri. "La malattia - spiega - è stata un'esperienza che si è profondamente radicata in me e



Nelle foto Guido a 8 anni con i suoi familiari



che, nel bene e nel male, mi ha condizionato. Credo mi abbia donato una grande forza e la capacità di entrare in contatto con le persone. **Quello che sento è 'voglia di volere bene'** e credo che si rifletta anche nel mio lavoro e nel mio stile fotografico."

È forse anche per questo motivo che Guido all'inizio dell'anno ha contattato la nostra Associazione mettendo a disposizione quattro dei suoi scatti a cui è più legato per raccogliere fondi a favore del reparto di pediatria dell'INT, lo stesso in cui è stato curato nel 1998. "So che quando ero ricoverato - dice - mio nonno ha conosciuto e sostenuto l'Associazione Bianca Garavaglia e ho pensato che fare altrettanto fosse **un buon modo per ringraziare e dare una mano a chi**, a suo tempo, **l'ha data a me**, nel mio momento del bisogno. Per questo ho ideato *A Nord del futuro*, **una raccolta fondi che allo stesso tempo è anche un'esortazione a non lasciarsi andare**, a puntare più in alto dell'alto". È così che a marzo Guido non solo ha organizzato e promosso questa speciale iniziativa con cui ha raccolto oltre 6.000 euro ma ha anche incontrato uno a uno i nostri sostenitori per recapitare loro le stampe.

Grazie Guido, sei il nostro migliore testimonial!



ERO PICCOLO E TANTE COSE LE
HO DIMENTICATE MA RICORDO
L'IMPEGNO DEI MIEI GENITORI CHE,
INSIEME A MEDICI E INFERMIERI, MI
HANNO AIUTATO AD AFFRONTARE IL
TUMORE NEL MIGLIORE DEI MODI.

Un aiuto per la Pediatria Oncologica in ricordo di Cristina

“Siamo arrivate in reparto a poca distanza l’una dall’altra, trascorrendo negli anni moltissime giornate e anche alcune notti di lavoro insieme”. La dott.ssa Maura Massimino, direttrice responsabile della Struttura Complessa di Pediatria Oncologica dell’Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, ricorda **l’infermiera Cristina**, che **per oltre 30 anni è stata uno dei punti di riferimento del reparto**. “Era una grande lavoratrice, profonda conoscitrice della professione, che non lesinava rimproveri o occhiatecce quando le sembrava che le cose non fossero gestite in maniera appropriata: tutti noi colleghi ne temevamo il giudizio! Davanti ai casi più difficili a volte protestava, ma lo faceva contro il destino, non contro l’impegno richiesto: **fare il possibile per aiutare i piccoli pazienti, soprattutto quelli più gravi, a stare meglio era una sfida davanti alla quale non si è mai tirata indietro**. Era un esempio di grande stimolo per tutti”.

Per questo, dopo che Cristina è venuta a mancare, la dott.ssa Massimino si è fatta promotrice di una **raccolta fondi** per aiutare la nostra Associazione a garantire la presenza di una nuova infermeria nel reparto di Pediatria Oncologica. “**Non c’era modo migliorare per ricordarla** di un gesto per il luogo e le persone a cui si è dedicata finché ha potuto”



L'infermiera pediatrica Cristina in reparto

to” spiega. È possibile contribuire con una donazione su **abianca.org/campagne/in-ricordo-di-cristina/**. Quella di Cristina è solo un’esempio di come sia semplice aprire una campagna di **personal fundraising** per sostenere i nostri progetti, in occasione di un compleanno, una cerimonia, in ricordo di una persona cara, o di una data importante. Scopri come fare nella sezione COME AIUTARCI del nostro sito abianca.org o chiama il n. 333 9700221 e ti aiuteremo a creare la tua campagna.



Fare testamento è un dono straordinario

*Nel 2008 la mia nipotina è stata curata presso il Reparto di Pediatria dell'INT. Per un lungo periodo ho percorso i corridoi del settimo piano, ho conosciuto bambini coraggiosi, genitori disperati, medici fantastici! Lo scorso anno in occasione del decimo compleanno di Sofia ho capito di avere un debito nei confronti della vita. Ho deciso che avrei potuto ripagarlo con un gesto concreto e di speranza. È con queste parole che la signora Rosa ci ha annunciato la sua intenzione di fare **un lascito testamentario alla nostra Associazione**. Un gesto straordinario che aiuterà altri bambini e ragazzi ad affrontare il percorso di cura necessario a vincere la loro battaglia contro il tumore.*

Ma cos'è **un lascito**? È un gesto pieno di affetto e di coraggio, **è un dono per chi riceverà la tua generosità e saprà farne qualcosa di straordinario**. Inserendolo nel tuo testamento potrai aiutare una real-

tà come la nostra, senza ledere i diritti dei tuoi eredi.

Destinando un lascito, anche di piccola entità, all'Associazione Bianca Garavaglia **ci permetterai di portare avanti i nostri interventi**, come il finanziamento alla ricerca, lo studio di nuovi farmaci sempre più mirati ed efficaci. Inoltre ci aiuterai a sostenere personale specializzato in reparto come il pediatra oncologo, lo psicologo, il chirurgo pediatrico e molti altri. Contribuirai infine a realizzare attività ricreative per i bambini e ragazzi, per restituire loro dei momenti di socialità, allegria e normalità. Puoi scegliere di destinare alla nostra Associazione una proprietà o una somma di denaro, un quadro o un gioiello. Se il bene che riceveremo attraverso il lascito sarà utile ai fini delle nostre attività, lo utilizzeremo, altrimenti provvederemo alla sua vendita, **utilizzando il ricavato per gli scopi che tu hai scelto e voluto**.

*Ogni petalo avrà
una sfumatura di te.*

**UN BAMBINO CHE COMBATTE CONTRO
UN TUMORE È COME UN FIORE.
AIUTALO A FARLO SBOCCIARE**



PER INFORMAZIONI SCRIVI ALLA NOSTRA RESPONSABILE LASCITI
LASCITI@ABIANCA.ORG O CHIAMA IL N. 0331.635077

I ragazzi del Progetto Giovani si raccontano in un podcast

Si intitola **“Tratto da una storia vera”** il podcast realizzato nell'ambito del **“Progetto Giovani”**, sostenuto dalla nostra Associazione e dedicato agli adolescenti della Pediatria Oncologica dell'Istituto Nazionale dei Tumori. Sei puntate nelle quali 14 ragazzi e ragazze ancora in cura e 7 fuori trattamento, attraverso la **metafora del viaggio, raccontano sé stessi e cosa voglia dire ammalarsi di tumore durante l'adolescenza.**

Il podcast è stato realizzato tra ottobre 2020 e maggio 2021 nel corso di **incontri settimanali online coordinati da Gianfelice Facchetti**, scrittore, regista e attore teatrale che collabora da tempo con il Progetto Giovani. L'iniziativa ha quindi permesso ai giovani pazienti di continuare a confrontarsi nonostante le restrizioni imposte dalla pandemia, registrando gli audio nell'intimità delle loro case e condividendoli poi con gli altri. **“Per questi ragazzi tirare fuori liberamente i propri sentimenti è un passo fondamentale per elaborare quello che stanno vivendo, trovando le risorse per affrontare il complesso periodo delle cure nel modo più positivo possibile”** spiega il dottor Andrea Ferrari, responsabile del Progetto Giovani.

Le voci dei protagonisti costruiscono un percorso fatto di mete raggiunte, persone incontrate, cibo, disavventure, valigie, emozioni e paure. Racconta Gianfelice Facchetti: **“Tratto da una storia vera” è un vero e proprio manifesto della giovinezza che va oltre l'esperienza della malattia:** questa, infatti, non è la chiave per comprendere la loro storia, ma solo l'aspetto che li ha messi nella condizione di raccontarsi”.

Il podcast, disponibile su tutte le principali piattaforme digitali di streaming grazie alla collaborazione della Action Agency di Manuela Ronchi, è stato realizzato con il contributo artistico di Alice Patriccioli; montaggio e sound design sono a cura di Gipo Gurrado.



www.ilprogettogiovani.org



illumina il suo Natale con una **speranza**,
la **ricerca** *#nonsiferma*



Scegliendo i nostri prodotti solidali sostieni progetti di ricerca, cura e assistenza in oncologia pediatrica e doni speranza ad un bambino malato di tumore.



www.abianca.org

*La bottega
del Fiore*

TEMPORARY SHOP
Corso XX Settembre 20
Busto Arsizio (VA)



ASSOCIAZIONE
BIANCA GARAVAGLIA
PER LA RICERCA E LA CURA SUI TUMORI PEDIATRICI

Le feste sono più dolci con i nostri regali solidali



Quest'anno per Natale ci siamo ispirati a una storia che viene da lontano... nel tempo e nello spazio.

È la storia del fiore di Bianca: disegnato 34 anni fa in un caldo giorno d'estate, da allora non ha mai smesso di vivere e aiutare i bambini che come lei si ammalano di tumore. E questo fiore, modificato solo nei colori, sarà presente su tutte le confezioni dei nostri prodotti solidali, come **panettoni, biscotti e pandorini**. Prodotti che abbiamo attentamente ricercato perché fossero non solo buoni e di qualità, ma anche sostenibili, in confezioni belle e riutilizzabili. Per fare o farsi un regalo speciale, sostenendo allo stesso tempo ricerca, cura e assistenza in oncologia pediatrica, quest'anno si potrà scegliere tra biglietti augurali cartacei e digitali, biscotti, con-

fezioni enogastronomiche, panettoni e pandorini. I nostri prodotti saranno disponibili online sul nostro sito, con consegna a domicilio in tutta Italia, e presso il Temporary shop **"La Bottega del Fiore"**, che riaprirà i battenti dal 25 ottobre in corso XX Settembre 20 a Busto Arsizio. Tutti i prodotti potranno inoltre essere personalizzati dalle aziende. Sempre sul nostro sito sarà possibile trovare l'elenco dei luoghi che, se la situazione sanitaria lo consentirà, nelle settimane precedenti alle Feste ospiteranno i banchi solidali dei nostri instancabili volontari. **Che sia online o in presenza vi aspettiamo per accompagnarvi nell'esperienza unica del Natale solidale ABG nel segno del fiore di Bianca, al fianco dei bambini malati di tumore e delle loro famiglie.**



LA BOTTEGA DEL FIORE

PROSSIMA APERTURA DAL 25 OTTOBRE

C.so XX Settembre 20 - Busto Arsizio (VA)

Orari di apertura dal lunedì al sabato dalle 9.30 alle 12.30 e dalle 16 alle 19

LE NOSTRE PROPOSTE



Il panettone

- panettone classico artigianale 750 g in latta riutilizzabile
donazione 20 euro

Il pandorino

- pandoro classico 80 g a lievitazione naturale in latta riutilizzabile
donazione 10 euro



Il bacio

- cofanetto con baci di dama 200 g ripieni di crema al gianduia
donazione 10 euro

Le confezioni

- eleganti confezioni enogastronomiche: la magia del Natale direttamente sulla tua tavola
donazione a partire da 30 euro



ORDINA ONLINE Spedizioni in tutta Italia
www.abianca.org/speciale-natale



SOSTIENICI!

Puoi aiutarci con una donazione

Con Bonifico Bancario
BANCA INTESA SANPAOLO
IBAN IT62E0306909606100000127165

Con Bollettino c/c postale
Conto n. 14925218

Online su abianca.org/dona-ora
con carta di credito o PayPal

Con il tuo 5x1000
codice fiscale 90004370129

Le erogazioni liberali a favore dell'Associazione Bianca Garavaglia sono deducibili/detraibili dal donatore.

Bomboniere solidali

Matrimonio, Battesimo, Comunione, Cresima, Laurea: scegliere le nostre bomboniere solidali per la tua occasione speciale è un gesto di grande valore. Il contributo offerto **aiuterà a finanziare progetti di ricerca, cura e assistenza in oncologia pediatrica**, donando così una speranza in più ai bambini malati di tumore. Scopri tutte le proposte su abianca.org/bomboniere-solidali/

ABG NEWS

Dopo la lontananza forzata imposta dalla pandemia, quest'autunno le attività del **Progetto Giovani** sono finalmente ricominciate con un **corso di magia e illusionismo**. Tra conigli estratti dai cilindri e oggetti scomparsi nel nulla, ragazzi e ragazze hanno anche disegnato la grafica di **uno speciale mazzo di carte personalizzato**, che sarà disponibile su abianca.org/shop dal mese di dicembre grazie alla collaborazione con Modiano Spa.



CONTATTACI

Associazione Bianca Garavaglia Onlus

Via Gavinana 6 - 21052 Busto Arsizio (VA)
Tel/Fax 0331 635077 - info@abianca.org
Cell/Whatsapp 333 9700221
Codice Fiscale 90004370129

Orario di apertura sede:
dal lunedì al venerdì dalle ore 9,00 alle ore 14,00

www.abianca.org



ASSOCIAZIONE
BIANCA GARAVAGLIA

PER LA RICERCA E LA CURA SUI TUMORI PEDIATRICI



Il fiore

Notiziario dell'Associazione Bianca Garavaglia Onlus
Registro periodici del Tribunale di BUSTO ARSIZIO
n. 02/2014 del 16/07/2014
Numero di iscrizione al ROC n. 34759 23/07/2020
Sede Legale Via C. Cattaneo 8 - 21052 Busto Arsizio (VA)
Anno 2021 - n. 2, ottobre 2021/marzo 2022
Periodicità semestrale

Direttore responsabile: Barbara Lisei
Redazione: Aragorn, Claudia Garavaglia, Stefania Maino
Fotografie: archivio Associazione Bianca Garavaglia
Art direction: Aragorn
Stampa: MEDIA SRL