

il fiore

Notiziario dell'Associazione Bianca Garavaglia - N.1/2022



(C) SHARIBEIRO



BUON COMPLEANNO ABG!

Da 35 anni lottiamo insieme per sconfiggere i tumori dei bambini



ASSOCIAZIONE
BIANCA GARAVAGLIA ODV
35 ANNI DI RICERCA E CURA SUI TUMORI PEDIATRICI



Una storia lunga 35 anni

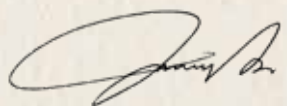
Cari amici,
 il 28 aprile 2022 ABG compie 35 anni ed è a questo considerevole anniversario che è dedicato il numero de *Il fiore che state leggendo*. Nelle prossime pagine troverete il racconto di questi anni attraverso le voci **di tanti amici che fanno parte della nostra storia**. In questo numero abbiamo scelto di dare spazio e di raccontare soprattutto le persone, anima e motore del nostro impegno nella lotta ai tumori pediatrici.

Troverete **i ricordi miei e di mia moglie Franca** su come e perché abbiamo dato vita a questa incredibile avventura che ancora non smette di appassionarci. Troverete il contributo di quattro **medici del reparto di pediatria dell'Istituto dei Tumori di Milano**, che hanno accompagnato il nostro cammino e partecipato alle nostre scelte più significative. Sono la dottoressa Franca Fossati-Bellani che agli esordi è stata una preziosa guida e un fondamentale confronto; la dottoressa Maura Massimino che oggi è il cuore del reparto, senza di lei e la sua dedizione il nostro lavoro non sarebbe possibile; il dottor Andrea Ferrari, responsabile del Progetto Giovani, una delle attività più note e coinvolgenti di ABG, che aiuta gli adolescenti colpiti da tumore ad affrontare la malattia;

il dottor Stefano Chiaravalli, impegnato nella ricerca, altro cardine del nostro operato. Nel racconto di questi 35 anni non potevamo trascurare di dar voce alle nostre "rocce" e così leggerete l'intervista doppia a due **storiche volontarie del Fiore**, Maci e Francesca, in rappresentanza dei tanti amici che con grande impegno ci sostengono con il dono del proprio tempo e lavoro. Incontrerete infine Chiara, i suoi genitori e il racconto della sua battaglia contro il cancro, che anche grazie al nostro aiuto lei e la sua famiglia possono combattere con più forza. È per poter raccontare sempre più storie come questa che tutto è iniziato: perché tutto quello che facciamo **lo facciamo per i bambini malati di tumore**.

A tutte le persone che hanno fatto la storia di ABG, oggi con tutto il cuore diciamo grazie. Continuiamo così, sconfiggiamo insieme il cancro infantile!

Il Presidente onorario
 Carlo Garavaglia,






Alcune tappe della nostra storia



1987 nasce **ABG** e si dedica all'allestimento presso l'INT di un **laboratorio per la crioconservazione di materiale biologico** destinato alla ricerca sui tumori dei bambini



1991 viene avviato il **primo intervento di carattere psicosociale** in favore di pazienti e familiari grazie alla consulenza esterna di una psicologa



1992 viene introdotta la figura dell'**animatore per bambini e adolescenti**



1997 viene introdotta la **presenza continuativa in reparto di un medico psicologo**, che nel 2014 entra definitivamente nell'organico della pediatria



2006 viene firmata la **prima Convenzione con l'INT** per promuovere la realizzazione di progetti di ricerca, cura e assistenza in oncologia pediatrica. Ad oggi sono state siglate ben sei convenzioni, l'ultima nel 2021



2011 nasce il **Progetto Giovani** per creare, in un reparto inizialmente pensato solo per bambini, spazi ed iniziative dedicate esclusivamente ai pazienti adolescenti



2012 nasce la **palestra del settimo piano**, che promuove lo sport come cura durante e dopo le terapie



2013-2014 vengono avviate collaborazioni con l'**Ospedale di Busto Arsizio**, con l'**Istituto Neurologico Besta** e l'**Istituto Ortopedico Gaetano Pini** di Milano e con l'**AO Sant'Anna** di Como



2017 viene promossa una cordata per dotare l'INT di una **Struttura di Oncologia Oculare** unica in Italia per la diagnosi e la cura delle neoplasie oculari pediatriche e dell'adulto



2021 viene donata all'INT una sofisticata **colonna per la chirurgia laparoscopica mininvasiva**

Per i bambini malati di tumore, nel nome di Bianca

“Le persone sanno che siamo seri e che tutto quello che facciamo lo facciamo con il cuore: è per questo e per la nostra semplicità che si innamorano del nostro lavoro.” È con altrettanta genuinità e dolcezza che **Franca** risponde così alla domanda su come ABC, in 35 anni di esistenza, sia riuscita a raccogliere intorno a sé tanto affetto e sostegno. Accanto a lei, schietto e pragmatico, le fa eco il marito **Carlo**: “La scelta di indirizzare la nostra attività in via principale e specifica al sostegno della Ricerca Oncologica in ambito pediatrico ci distingue in modo sostanziale dalle altre organizzazioni di maggiori dimensioni e notorietà”.

ABC nasce nel 1987 da Franca e Carlo Garavaglia, due genitori che, insieme ad altri otto soci fondatori, **hanno saputo trasformare il dolore per la perdita della figlia in qualcosa di generoso e importante per gli altri**. “Bianca aveva sei anni, - ricorda Franca - era una bambina dolcissima, allegra, durante la sua malattia ha dato prova di tanta maturità e coraggio. Ci ha lasciato un incarico speciale: pensare agli altri bambini malati di tumore come lei.” Da allora **ABC ha elargito oltre 8,5 milioni di euro per sostenere la ricerca, la cura e l'assistenza oncologica pediatrica** presso l'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano. “Nonostante gli sforzi di tutto il per-

sonale del reparto, - racconta Carlo - durante i sei mesi trascorsi all'Istituto con Bianca ci siamo resi conto di tante necessità: in primis serviva un laboratorio specifico per l'oncologia pediatrica, non esisteva nessuna forma di supporto psicologico per bambini e genitori, bisognava investire più fondi e creare un ambiente più vicino alla normalità per i piccoli pazienti e le loro famiglie. Abbiamo così pensato di dare una mano e dal confronto con i medici del reparto è iniziato il percorso che ci ha portati dove siamo oggi. In questi 35 anni all'INT sono rimasti invariati l'amore e la dedizione con cui medici e infermieri si sono sempre dedicati ai bambini in cura; c'è stata invece un'evoluzione nel campo dell'accoglienza e della ricerca scientifica, in

FRANCA HA RACCONTATO LA SUA STORIA E QUELLA DELLA NASCITA DELL'ASSOCIAZIONE IN UN LIBRO DISPONIBILE SUL NOSTRO SHOP ONLINE





termini di terapie e strumenti, che ha portato a percentuali di guarigione più alte, che per certi tipi di tumore arrivano anche al 90%.”

“Siamo soddisfatti di quello che abbiamo fatto fin qui - prosegue Franca - e **ci piace pensare che queste guarigioni siano un po' anche merito nostro e della nostra Bianca**. Tutto è iniziato nell'aprile del 1987, un anno dopo la scomparsa di Bianca. Inizialmente eravamo io, mio marito e qualche amico a occuparci di tutto, poi sono arrivati i volontari, gli altri genitori e ora abbiamo una decina di comitati che ci seguono da tutta la Lombardia. Carlo, sostegno della mia vita, è l'anima dell'associazione. È stato Presidente fino a due anni fa, poi ha voluto lasciare il posto a me. Oggi in sede ci sono mia figlia Claudia e Stefania, una mamma che ha vissuto la mia stessa esperienza, perdendo la sua adorata Matilde. Loro sono il nostro futuro, anche se mi auguro che l'associazione diventi inutile, perché ciò significherebbe la sconfitta dei tumori infantili”.



*Da sinistra in senso orario: Franca e Carlo Garavaglia;
all'inaugurazione della Struttura di Oncologia Oculare con Stefania Maino e Claudia Garavaglia;
Carlo con la dottoressa Franca Fossati-Bellani e il dottor Roberto Giorgetti, vicepresidente di ABC*

Dal passato al presente verso il futuro: 4 medici per 4 progetti



Maura Massimino, attuale direttrice responsabile della Struttura Complessa di Pediatria Oncologica dell'INT

Pensare alla storia di ABC è ripensare anche alla mia all'interno di questa Pediatria così particolare, dove in 35 anni – sono qui dal 2 novembre 1987 – ho conosciuto circa 7300 pazienti con i quali ho condiviso momenti di gioia ma anche di profondo dolore.

La me ragazzina di allora guardava con ammirazione ad ABC e alle fitte relazioni, tra i medici e quei genitori, nate a partire dalla recente malattia di Bianca, ma non osavo avvicinarle. La svolta fu **nel 2006** quando **organizzai un meeting internazionale nel campo della neuro-oncologia pediatrica**, la mia attività di studio e di ricerca. **Occorrevano fondi e li chiesi ad ABC, la risposta fu entusiastica.** L'evento fu un grande successo e diede vita a 10 importanti lavori scientifici. È così che nacquero la confidenza e la stima, spero reciproca, tra me e ABC. **Oggi so che il progetto più bello è quello che non è ancora nato, è quello su cui lavoreremo nuovamente insieme.**



Andrea Ferrari, oncologo pediatra in forze al reparto dal 1994, è il coordinatore scientifico del Progetto Giovani

Sono arrivato all'INT non ancora trentenne e **trovare un'associazione che supportava con fondi propri le attività della pediatria per me è stato sorprendente.** Ho poi capito che ABC era molto di più: una parte attiva e collaborativa del nostro gruppo di lavoro. Questo emerge nel **Progetto Giovani** in cui l'interazione tra noi è stata costante anche in termini di visione. All'inizio **l'idea era quella di insegnare ai ragazzi ad affrontare il percorso della malattia ma col tempo sono stati loro a guidarci.** Ci hanno insegnato la necessità di ascoltarli, di metterci al loro livello e di usare il loro linguaggio per capire cosa prova un adolescente quando si ammala. Il Progetto ha così cambiato faccia più volte, è partito dall'allestimento di spazi ed è diventato un modello esportato in tutto il mondo. **È un successo che nasce dalla condivisione.**



Stefano Chiaravalli, oncologo, dopo un periodo come specializzando della Scuola di Pediatria è all'INT da agosto 2012



Da subito ho capito **l'importanza del legame tra il nostro reparto e ABG**, che dà costante impulso alle attività di clinica e ricerca **permettendo quel "di più" che fa di noi un'eccellenza nell'oncoematologia pediatrica** in Italia ma non solo. Tra quelli finanziati da ABG, il progetto che mi sta più a cuore riguarda **lo studio biologico nei sarcomi delle parti molli**, che rappresentano circa il 10% delle patologie che curiamo. Abbiamo notato che tumori con caratteristiche cliniche apparentemente uguali hanno un impatto diverso in base all'età del paziente: sono più aggressivi nell'adolescente e nel giovane adulto. Il motivo crediamo stia proprio nella "carta di identità" biologica di queste malattie. Questo progetto ci aiuta a saperne di più e a **incrementare le possibilità di guarigione, ancora troppo basse, in certi gruppi di pazienti.**



Franca Fossati-Bellani, pioniera dell'oncologia pediatrica, ha contribuito a creare all'INT il reparto dedicato alle patologie oncologiche di bambini e adolescenti, dirigendolo fino al 2008



Ho vissuto in prima persona la nascita di ABG: per me contribuire a **farla diventare una realtà in grado di supportare a 360° la cura e l'assistenza dedicate ai bambini malati di tumore è stato un bellissimo progetto.** L'Associazione fondata dai genitori di Bianca ha anticipato l'integrazione virtuosa tra pubblico e privato, una prassi oggi diffusa in tanti settori, non solo della medicina, ma allora davvero agli inizi. Grazie a un continuo confronto con i medici e con la realtà e le esigenze del reparto, negli anni è stata poi in grado di tradurre concretamente idee e progetti e farli fiorire.

Sono riconoscente a Carlo e a Franca Garavaglia a tutti gli amici di ABG per la loro visione imprenditoriale, in seguito diventata indispensabile anche per il mio lavoro.

La forza di non essere soli contro il cancro

Valeria non ricorda chi abbia risposto la prima volta che ha contattato la nostra Associazione, né cosa si siano detti. Quello che non dimenticherà mai, però, è la sensazione che ha provato: **“Ho finalmente capito che non eravamo soli”**.

La figlia Chiara aveva affrontato una lunga serie di interventi e terapie a seguito della scoperta di un tumore cerebrale nel maggio del 2007, quando aveva quattro anni. Una domenica, dopo giorni di continui mal di testa, si era addormentata e i genitori non riuscivano più a svegliarla, così l'avevano portata all'Ospedale Sant'Anna di Como dove era stata sottoposta a un intervento d'urgenza. La situazione era molto grave, quindi la bambina era stata indirizzata alla dottoressa Massimino e presa in cura all'INT, dove era stata seguita fin dall'inizio dal dot-

tor Simonetti.

“Quando siamo arrivati lì per la prima volta eravamo completamente sfibrati - racconta Valeria - Mia figlia non riusciva a muoversi, a camminare, a parlare. Ma soprattutto era molto arrabbiata”. Mentre Chiara affronta diversi cicli di chemioterapia, **un grande aiuto per tutta la famiglia arriva dalla psicologa** del reparto, la dottoressa Barbara Giacom: “Aveva trovato il modo giusto per comunicare con Chiara, e anche io mi ero sentita accolta e capita nel vortice di sentimenti in cui mi trovavo. Ma non sapevo che questo servizio fosse finanziato da ABC”.

Valeria lo scopre solo dopo, quando Chiara, dopo un nuovo intervento che rimuove parte del tumore, torna all'INT per la radioterapia. Frequentando l'ambulatorio Valeria sente parlare della nostra Associa-





zione, incontra i volontari e rimane colpita dal nostro lavoro, ma l'assistenza costante di cui necessita la figlia non le lascia il tempo per nient'altro. È quindi da casa, superato il periodo più difficile per Chiara, che si mette in contatto con noi. "Subito **mi sono sentita parte di qualcosa di più grande**: non ero più solo la mamma di una bambina malata, ma una persona che poteva contribuire e restituire almeno una piccola parte dell'aiuto ricevuto. L'Associazione ci ha fatto conoscere un'altra famiglia del comasco che come noi aveva dovuto affrontare la malattia del figlio: ci siamo capiti subito e insieme abbiamo iniziato a organizzare eventi e banchetti per raccogliere fondi".

Per Valeria, il marito Matteo, Chiara e i suoi fratelli - Marta, Paolo e Andrea - ABC è diventata quasi un membro della famiglia, tanto che lo scorso Natale Chiara ha insistito con la mamma per venire a scegliere i regali solidali alla Bottega del Fiore, anziché ordinarli online, e poterci così rincontrare.

Oggi Chiara ha 19 anni, studia all'istituto sociosanitario, è volontaria della Croce Rossa e sogna di fare l'infermiera. "Dovrà convivere per sempre con i problemi causati dal tumore - conclude Valeria - ma è riuscita a riversare sugli altri e sull'impegno per la sua crescita l'amore e



*Chiara nel giorno del suo 18esimo compleanno.
A sinistra Chiara da piccola con la famiglia*

il sostegno ricevuti negli anni più duri della malattia. I medici, gli infermieri e il personale del reparto, la rete incredibile di parenti e amici, ABC: **è merito dell'aiuto di tutti loro se Chiara oggi è qui ed è una giovane donna forte e determinata**, e non dirò mai abbastanza volte grazie."

Forti come “le rocce”: sono le volontarie del fiore

Le storiche volontarie Maci Avanzini e Francesca Tosi raccontano il loro impegno per ABG, fatto di entusiasmo, altruismo e una grande amicizia.

Come vi siete avvicinate ad ABG?

M – Nel 1989 mi sono ammalata di tumore al seno, e una volta guarita mi sono sentita fortunata e in debito con la vita. Ho pensato di poter restituire qualcosa aiutando gli altri: sono amica di Franca Garavaglia dalle scuole superiori e ho vissuto la malattia di Bianca da vicino, quindi mi è venuto naturale rivolgermi subito ad ABG. Era il 1999: all'inizio sono stata anche segretaria del consiglio di amministrazione. Ricordo me e Franca alle prese le prime volte con il computer - non sempre facile per noi da utilizzare - rimproverate da Claudia per i guai che combinavamo!

F – Nel 2002 mio figlio è mancato per un incidente stradale e per me è iniziato un periodo nero. Mi sono chiusa in me stessa, più volte gli amici mi hanno proposto attività di volontariato che però non mi hanno mai coinvolto davvero. Finché un giorno, 13 anni fa, ho incontrato Claudia Garavaglia in un negozio: sono affezionata alla sua famiglia (mio marito e Carlo sono amici d'infanzia) ed ero stata molto toccata dalla malattia di Bianca, perciò non mi sono tirata indietro quando mi ha proposto di provare a fare volontariato presso ABG. La domenica

successiva ho partecipato a un'iniziativa di raccolta fondi e lì è scattato quel qualcosa che mi ha fatto dire “Questa è l'associazione che voglio aiutare”. Ai tempi ABG si stava ancora facendo conoscere e il fatto di aver contribuito a farla crescere mi riempie di orgoglio.

In cosa consiste la vostra attività come volontarie?

M – Ci occupiamo soprattutto di organizzare banchetti di raccolta fondi, all'INT ma non solo. Alla Bottega del Fiore siamo la coppia perfetta: io chiacchiero con le persone e presento loro i nostri prodotti solidali, poi le mando da Francesca che prepara pacchetti e confezioni, un'attività che a me non piace, in cui lei invece è bravissima.

F (ridendo) – Ho proposto a Maci un corso intensivo per imparare, ma si rifiuta!

Raccontateci la vostra amicizia

M – Io e Francesca siamo entrate subito in simbiosi. Se c'è lei affronto più volentieri anche i piccoli disagi - svegliarsi presto, caricare e scaricare l'auto magari sotto la pioggia - che la nostra attività può comportare.

F – Sono stata fortunata a trovare un'amica come Maci. Ci sentiamo e ci frequentiamo anche al di fuori dell'associazione e siamo in sintonia



su molte cose. Tranne che sul calcio: lei è interista, io milanista.

Cosa vi spinge a proseguire nel vostro impegno?

M – Quando siamo in Istituto incontriamo tante persone che hanno bisogno di raccontare la loro esperienza di malattia e che poi ci ringraziano per averle ascoltate: in realtà sono io che ringrazio loro perché mi insegnano a dare il giusto valore alle piccole cose quotidiane. Torno sempre a casa avendo ricevuto più di quello che ho donato.

F – L'associazione è ormai diventata la mia seconda famiglia, fatta di persone collaborative e motivate a fare ognuna la propria parte per i bambini e i ragazzi malati di tumore.

Cosa faresti per invitare qualcuno a diventare volontario ABG?

M – Lo porterei a partecipare un banchetto, verrebbe subito contagiato dal mio entusiasmo!

F – Racconterei semplicemente la mia esperienza: non c'è modo migliore per provare a far innamorare le persone di ABG.



Dall'alto le volontarie Maci Avanzini e Francesca Tosi

MACI E FRANCESCA, SIETE LE NOSTRE ROCCE. GRAZIE A VOI E A TUTTI I VOLONTARI PER QUELLO CHE DA TANTI ANNI FATE PER I BAMBINI MALATI DI TUMORE!

SOSTIENICI!

Puoi aiutarci con una donazione

Con Bonifico Bancario
BANCA INTESA SANPAOLO
IBAN IT62E0306909606100000127165

Con Bollettino c/c postale
Conto n. 14925218

Con carta di Credito o PayPal
su abianca.org/dona-ora

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 andrà a sostenere 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

SPECIALE 5X1000

Il tuo 5x1000 per i nostri guerrieri.

I tumori pediatrici possono cambiare la vita di un bambino e della sua famiglia. Sostieni l'oncologia pediatrica con il tuo 5x1000 all'Associazione Bianca Garavaglia. Basta la tua **firma** e il codice fiscale **90004370129**.

Un piccolo gesto da parte tua diventa così un grande dono per **offrire nuova forza ai piccoli eroi** che stanno affrontando il proprio percorso di cura. Perché ognuno di loro merita di poter accedere alle migliori terapie e avere una possibilità di guarigione.



CONTATTACI

Associazione Bianca Garavaglia

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 ODV
35 ANNI DI RICERCA E CURA SUI TUMORI PEDIATRICI



Il fiore

Notiziario dell'Associazione Bianca Garavaglia ODV
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 2022 - n. 1, aprile/settembre 2022
Periodicità semestrale

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