

A CURA DI FRANCESCA TREVISI E AZZURRA TEMPORIN

UN SOGNO LUNGO 20 ANNI

Ventotto voci per raccontare la storia di tutti



Con il Patrocinio di:



In collaborazione con:



Con il sostegno di:



Progetto Editoriale: Fondazione Città della Speranza

Coordinamento Grafico ed Impaginazione: Matteo Sgaravato - Sgaravato S.r.l.

Ottimizzazione Cognitiva: Giuliano Trenti - Neurexplorer S.r.l.

Testi e Coordinamento Contenuti: Francesca Trevisi e Azzurra Temporin

Referenze fotografiche: Archivio Fotografico Città della Speranza, Agenzia Bianchi - Padova,
Ivano Luigi Lachina, Mirco Basso

Stampa: Grafica Veneta

Tutti i diritti riservati. Non è consentita la traduzione, la riproduzione, la memorizzazione,
l'adattamento totale o parziale con qualsiasi mezzo senza previa autorizzazione del detentore del copyright.

Indice

Fondazione Città della Speranza: Vent'anni al fianco dei bambini	7
"Così abbiamo fatto spazio alla Speranza" Prefazione di Gian Antonio Stella	9
Testimonianze	21
I nostri primi 20 anni I volti e le emozioni	147
Un Grazie a...	209

Fondazione Città della Speranza: Vent'anni al fianco dei bambini

La Fondazione Città della Speranza nasce il 16 dicembre 1994 per volontà di un gruppo di imprenditori veneti guidati da Franco Masello con l'obiettivo di costruire la nuova Clinica Oncoematologica Pediatrica dell'Azienda Ospedaliera - Università di Padova diretta allora dal professor Luigi Zanesco. Il nuovo reparto, prima grande impresa realizzata dalla Fondazione Città della Speranza, viene inaugurato nel 1996.

Nel 1998 sono pronti anche il Nuovo Day Hospital e i Laboratori di Ricerca, mentre nel 2002 viene inaugurato il Nuovo Pronto Soccorso Pediatrico di Padova. Nel 2005 viene inaugurato il Day Hospital Pediatrico di Vicenza e nel 2010 il nuovo Pronto Soccorso Pediatrico di Vicenza. L'8 giugno del 2012 viene inaugurata l'ultima grande opera: l'Istituto di Ricerca Pediatrica Città della Speranza, il più grande centro di ricerca sulle malattie infantili in Europa.

Fin dalla sua nascita la missione della Fondazione Città della Speranza è stata quella di migliorare le condizioni di cura e assistenza dei bambini e di sostenere la ricerca scientifica in ambito oncologico e, oggi, in tutti gli ambiti della pediatria.

Grazie all'impegno di tutti i volontari della Fondazione, che hanno raccolto fondi da destinare alla ricerca, oggi la leucemia è una patologia che si può curare.

Ma c'è ancora molta strada da fare per sconfiggere tutte le malattie pediatriche e serve ancora investire.

Se vuoi sostenere anche tu la Fondazione Città della Speranza visita il sito www.cittadellasperanza.org.

Prefazione

“Così abbiamo fatto spazio alla Speranza”

di Gian Antonio Stella

«In una macchina c'era un bambino che avrà avuto dieci anni con la flebo attaccata. Dico: parcheggiato in macchina nel vialetto davanti al reparto. Con la flebo nel braccio perché perfino nei corridoi, pieni all'inverosimile di bambini sui lettini e nelle barelle, non c'era più spazio. Eh no, Dio caro, mi sono detto. Eh no, non si può andare avanti così. Ero sconvolto. Sconvolto. Tornai a casa incazzato nero. Con me stesso, coi miei colleghi imprenditori, col mondo intero ma soprattutto con il Veneto che stava vivendo un boom pazzesco e non si accorgeva di aver i bambini leucemici parcheggiati nelle macchine per fare le flebo».

Cominciò così, un giorno lontano del 1993, l'avventura della «Città della Speranza». Destinata a diventare, grazie alla generosità di tantissimi cittadini ma in particolare quella iniziale di alcune decine di protagonisti di quella stagione irripetibile del miracolo economico nel mitico Nord-est, il punto di riferimento italiano di tutti quei padri e quelle madri disperati che si ritrovano con un figlioletto malato di leucemia. Una storia che, soprattutto di questi tempi, tira su il morale. E dimostra come tutto sia possibile.

Per ripercorrerla, bisogna partire da lui, Franco Masello, l'«uomo che visse due volte». E da quel giorno in cui, dopo aver visitato il reparto di oncologia pediatrica diretto dal primario Luigi Zane-

sco, decise che, poiché la macchina pubblica tirava per le lunghe senza venire a capo del problema, dovevano essere i privati, a partire da quelli più danarosi, a farsi carico della costruzione di un centro ad alto livello per lo studio e la cura delle leucemie infantili.

Ma partiamo dall'inizio. Franco Masello è nato a Malo, un paese di quindicimila abitanti a metà strada tra Vicenza e Schio. Un paese come tanti, la chiesa, la posta, il campo da calcio, qualche osteria, un po' di botteghe e un mucchio di fabbriche fabbrichette, se non fosse stato reso famoso nel mondo dal titolo di un libro del suo cittadino più celebre, Luigi Meneghello, autore appunto (con un gioco di parole su un passaggio del Padre Nostro in latino: liberaci dal male) di «Liberi nos a Malo».

Un libro formidabile. Dove lo scrittore raccontava della vita contadina prima che quella campagna fosse coperta da capannoni: «La cura dei bachi da seta era uno di quei lavori supplementari che s'affidavano principalmente alle donne, perché non restassero in ozio: avevano solo da partorire fino a una dozzina di figli, da allevarne mezza dozzina, da cucinare per tutti, lavare, stirare, spazzare, rifare i letti, vuotare i vasi, lavare i piatti, cucire, rattoppare, rammendare, badare alle galline, curare i malati, pregare per il marito, andare in chiesa e baruffare un po' con le vicine. Come riuscissero ad andare anche in filanda non ho mai capito».

Non si può capire il boom del Veneto negli ultimi decenni del Novecento se non si capisce appunto questo impasto di cultura contadina, spirito di sacrificio, dedizione totale al lavoro. Dove l'estro imprenditoriale può riconoscersi nelle parole di Goethe: «il genio è metà ispirazione e metà traspirazione».

Cioè sudore. Fatica. Stanchezza. Ecco: Franco Masello è figlio di questo impasto qui.

Il papà Angelo era capo fonderia alle industrie meccaniche «De Pretto» di Schio. Uomo di poche parole, non si diede mai la briga di raccontare in famiglia di come fosse riuscito a tornare vivo dalla ritirata di Russia portando a casa un violino («restò a casa un giorno, uno solo, e la mattina dopo fu mandato sul fronte Sud perché stavano per sbarcare gli americani») e men che meno di ricostruire come fosse stato catturato dagli alleati in Sicilia e costretto a passare tre anni nei campi di prigionia in Libia e in Inghilterra. «Avrei scoperto tutto solo nel 1978, quando mi sposai e sorpresi mio papà a parlare con una ragazza, amica di infanzia di mia moglie, che era arrivata dall'Australia. "Papà, parli inglese?" Ero sbalordito».

Angelo sognava che il figlio, preso il diploma di perito tecnico industriale, entrasse anche lui alla «De Pretto». Ma in giacca e cravatta. All'ufficio progetti. A Franco no, non piaceva l'idea di un percorso già scritto. E appena possibile, a dispetto dei mugugni del padre, andò a cercarsi un posto alla Deroma, una fabbrica vicino a casa che faceva vasi di terracotta: «Dopo un po', partii per la naja. In Friuli. Il terremoto mi sorprese lì, a Udine. Fummo tra i primi, quella notte, a correre per portare soccorsi. I primi tre giorni furono un incubo. Settanta ore senza mai dormire. Mai. Ogni tanto la terra tremava. Ma dopo un po' non ci badavamo più. Tra tutti quei morti ci pareva che il rischio di morire anche noi fosse in qualche modo accettabile». Era sveglio, volenteroso, capace di far un po' tutto, dall'elettricista al meccanico: «Restai lì per un

anno, come caposquadra, a costruire prefabbricati. Tornato a casa rientrai alla Deroma. La mattina facevo il mio turno come operaio, il pomeriggio cercavo di capire come modificare le macchine per aumentare la produzione. Un anno dopo ero capofficina. A 27 anni ero direttore di stabilimento, a gestire 300 dipendenti. Lavoravo come un pazzo. Nelle ore libere, con un amico, giravamo per le altre fabbriche ad aggiustare macchinari e centrali elettriche. Finché, per non farmi andare via, nel 1982 mi raddoppiarono la paga: 35 milioni l'anno. Tantissimi, per un ragazzo. Nel 1984, a 29 anni, ero direttore generale».

Una notte di metà gennaio, sotto una nevicata mai vista, crollano i tetti dei capannoni. Nessuna vittima, grazie a Dio. Ma restano sotto le macerie, tra l'altro, gli impianti d'imballaggio nuovi di zecca, costati tre miliardi. «All'una e mezzo di notte eravamo tutti lì, sconvolti, davanti al disastro. Dico tutti: non mancava un solo dipendente. Qualcuno, per venire, si era fatto sei chilometri nella neve. All'alba eravamo già al lavoro. L'azienda era lanciata. Non potevamo perdere le commesse. I clienti. Comprammo nei negozi di ferramenta vicini non so quante motoseghe per tagliare, smontare, accatastare quello che si doveva portar via. Quello che si poteva riparare lo riparammo. Due settimane dopo la produzione ripartiva. Come "capannoni" montammo dei tendoni dell'Oktoberfest. Come uffici dei vecchi prefabbricati che erano stati usati dopo il terremoto a Buia, in Friuli».

Un miracolo. Citato ad esempio, negli anni dell'orgoglio venetista, della straordinaria efficienza della «razza Piave». Un miracolo che convince Masello che tutto, ma proprio tutto, è possibile. E

che occorre pensare in grande. Ed ecco gli stabilimenti in Cina (era il '92: siamo stati tra i primissimi), in Spagna, negli Stati Uniti, in mezzo mondo... Anni di fatturati più alti, più alti, più alti... Fino al debutto trionfale in Borsa.

Era il 2000. Da lì, le prime incrinature: «Con le banche non potevo andar d'accordo. Sono fatto a modo mio. Conosco i miei pregi, conosco i miei difetti. A un certo momento ho detto basta. Avevo portato l'azienda da un fatturato di 25 miliardi di lire, una dozzina di milioni di euro, a 120. E sono venuto via con 600mila euro di liquidazione».

Investiti tutti in due società di un amico che da anni gli chiedeva di andare a lavorare con lui, Silvio Xompero: «E' un cognome cimbro come quello di mia moglie Maria Pia Xoccatto: sono assediato da cimbrici e da X». Prima azienda, la «Margraf» di Chiampo, una delle più antiche e famose imprese del marmo pregiato del pianeta. Una specie di tempio industriale che custodisce i marmi più belli ed esclusivi del mondo, dal meraviglioso Bianco di Carrara fino ai marmi verdi, blu, rossi, rosa e così via che arrivano dal Brasile, dalla Cina, dall'Africa, dall'Australia. Marmi che dopo essere stati lavorati partono per le più sfarzose residenze private o i più prestigiosi edifici del pianeta. Basti dire che nell'ultimo secolo la ditta ha firmato il palazzo della borsa di Genova e il palazzo Piazza dell'Opera di Vienna, il Coca-Cola Building di Atlanta e il Metropolitan di New York, il Ritz Carlton di Singapore e il giardino d'inverno di Mosca.

Per farla corta: Masello è oggi amministratore delegato di Margraf, e presidente o A.D. di altre sei aziende, dalla meccanica ai

distributori automatici di prodotti medicinali, dai laboratori di ricerca agli integratori alimentari: «Mi sono ripromesso di mettere su un'azienda all'anno. E devono essere tutte in attivo».

L'«impresa» di cui va più fiero, però, resta quella che non ha mai dato un centesimo di utile. In denaro. Ma che ha dato più utili di tutte le altre sul piano culturale. Scientifico. Umano. Cioè la Città della Speranza. Nata dall'indignazione e da un immenso dolore: «Mia sorella Rita aveva un bambino, Massimo. Bello. Sano. Allegro. Mai avuto niente. A dodici anni, del tutto inaspettata, arrivò una diagnosi feroce: leucemia. Un anno e mezzo di calvario e due mesi prima di compiere quattordici anni era morto. Una tragedia che sconvolse tutta la famiglia».

Una decina di anni dopo il dolore era ancora vivo. Come un fiume carsico che, di tanto in tanto, riemergeva di colpo con una fitta al cuore. Colpendo a tradimento anche uno come Franco che, con qualche senso di colpa per le ore rubate a Maria Pia e alle figlie Linda e Anna, si era buttato a capofitto nel lavoro: «Nel '93, con il Nord-Est impazzito per il boom, mi resi conto di colpo che alla Deroma spendevamo cinquanta o sessanta milioni l'anno per i regali di Natale ai clienti. Assurdo. Da quando la leucemia si era portata via Massimo, mio cognato Virginio si dava un gran da fare col volontariato. Cercando di rendersi utile anche al reparto di Padova dove il bambino era stato in cura. Un giorno andai giù a Padova anch'io».

«Parlai col primario, Luigi ZanESCO, gli chiesi cosa potevo fare. “Mi servirebbe un contatore di particelle. Ma costa 35 milioni di lire”, disse. “Questo glielo regalo io”, gli risposi. Gironzolai un

po' per il reparto, rimasi impietrito nel vedere il contrasto tra il dolore di quei bambini, la dedizione dei medici e degli infermieri e l'esiguità degli spazi. C'era una sola stanza, dico una sola, per il day-hospital. Non c'era neppure uno spazio a parte per quelli che morivano. E poi, fuori, come dicevo, c'era quel bambino in macchina con la flebo...»

Masello era allora presidente del Consorzio Argilla. E socio di una associazione benefica americana («in pratica per fare affari con loro eri obbligato giustamente a fare una donazione...») che organizzava una volta l'anno una cena conviviale di beneficenza. Si chiamava "City of Hope". Città della Speranza. «Mi dissi: facciamo anche noi. Presi uno ad uno tutti quelli del consorzio: "Ho bisogno di soci per costruire un ospedale" "Un ospedale? A spese nostre?" "Noi mettiamo subito 80 milioni, chi ne mette 10 diventa socio fondatore". Un po' alla volta, grazie anche all'appoggio di Roberto Zanella, il proprietario di radio molto diffuse come "Bella & Monella" o "Radio Birikina", accettarono in tanti. E tirammo su 300 milioni e poi altri ancora e ancora. Alla fine arrivammo a un miliardo e mezzo. A quel punto, sotto questa spinta, anche la macchina pubblica si decise a sbloccare tre miliardi fermi da qualche parte da tempo immemorabile. Mettere in moto tutto fu una faticaccia. Ma alla fine, dai e dai, anche grazie all'aiuto di tanta gente che diede l'anima gratis, arrivammo alla posa della prima pietra».

Il resto è cronaca. Come quella uscita sul Corriere della Sera il 6 gennaio del 1999: «L'unica cosa che ancora non funziona è l'ascensore: manca il timbro del collaudo sull'apposito modulo, fissato due mesi fa per il prossimo giugno perché "spiacenti ma i

tempi tecnici sono quelli”. Otto mesi per un timbro. Quasi quanto ci hanno messo, questi benedetti pazzi volontari, a costruire a Padova un intero lotto ospedaliero destinato a salvare i bambini colpiti dalla leucemia e dai tumori maligni. Tutto da soli. Visto che lo Stato andava per le lunghe con le pratiche, le scartoffie, i finanziamenti, e che nel frattempo troppi piccoli continuavano a morire, hanno raccolto i soldi e tirato su una grande struttura d'avanguardia completa di tutto, dai reparti letto ai laboratori dotati di attrezzature avveniristiche. Occhio alle date: posa della prima pietra il 14 novembre 1997, consegna chiavi in mano (comprese le lampadine) il 14 novembre 1998. Totale: 365 giorni. Per un ospedale».

Un miracolo. Tanto più in «quel» contesto. Pochi giorni prima la Commissione Sanità del Senato, nella scia di una ricognizione del 1996, aveva disegnato un quadro agghiacciante con 141 ospedali incompiuti sparsi per l'Italia (51 soltanto in Sicilia) nonostante lo spropositato stanziamento deciso nel 1988 (30 mila miliardi di lire: quasi 34 miliardi di euro di oggi) per concludere finalmente i troppi lavori in corso. Un esempio? Il nosocomio di Rocca-di-Cascina, prima pietra posata nel '61, era costato oltre un milione e duecentomila euro attuali per ciascuno dei 134 posti letto e aveva visto l'assunzione di una sessantina di medici e infermieri: mai aperto. Ma anche nel ricco ed efficiente Nordest, a pochi metri dal miracolo compiuto dalla Fondazione, le cose non andavano molto diversamente.

«Vede quella gru? - indicava in quel gennaio del 1999 il professor Luigi Zanesco, direttore della seconda clinica pediatrica - Per

ristrutturare il Policlinico avevano stanziato 15 miliardi, ne hanno già spesi 35 e sono solo a metà». Non fossero intervenuti i generosi soci, soprattutto vicentini e padovani della Fondazione (tra i quali ad esempio l'ex pilota di Formula 1 Riccardo Patrese) avrebbe fatto la stessa fine anche Oncologia pediatrica: nel 1995, nove anni dopo l'inizio dei lavori, il 1° lotto s'era già mangiato i quattro miliardi e mezzo di stanziamenti e il cantiere era bloccato. Colletta, pressioni, battaglie: nel giro di un anno i privati avevano completato i lavori. Dieci anni e quasi sei miliardi per 800 metri quadri. Eppure ancora troppo pochi per far fronte all'assedio di genitori disperati che chiamano da tutto il Veneto, da tutta l'Italia, da tutta l'Europa: «Mio figlio ha la leucemia... Vi prego...».

Come sia andata poi gli amici della Città della Speranza lo sanno. E possono gonfiare il petto d'orgoglio. Giorno dopo giorno, mese dopo mese, anno dopo anno, il reparto di Oncoematologia padovano è diventato il punto di riferimento, anche grazie alla nascita della banca dati nazionale, di tutti i medici, tutti i ricercatori, tutti gli scienziati che si occupano delle varie forme di leucemia infantile. E soprattutto di tutti i bambini colpiti dal cancro e dei loro genitori.

Una grande storia di amore e di mecenatismo. Che negli anni ha toccato il cuore di persone generosissime. Chi aveva poco ha dato molto, chi aveva molto ha dato moltissimo. Come ad esempio Annamaria De Claricini, una pediatra milanese che dopo aver letto la cronaca di quel miracolo padovano contattò Franco Masello per donare alla Fondazione Città della Speranza (ricambiata con un piccolo gesto: la dedica di una parte della struttura alla

memoria di suo marito, il ginecologo Corrado Scarpitti) quattro milioni e mezzo di euro. Fondamentali per avviare la costruzione della «Torre della Ricerca».

Una storia segnata anche, però, da momenti di sconforto, di esasperazione, di collera. Come quando lo Stato, incurante dell'aver ricevuto in dono le due strutture da chi aveva fatto un'opera di supplenza per rimediare alle inefficienze, ai ritardi e all'avarizia della macchina pubblica, ha preteso per anni che la Città della Speranza pagasse non solo l'Imu come si trattasse di un'azienda «normale» o di un albergo ma una quota di Iva spropositata del 20% su ogni cosa, perfino i macchinari. Mettendo sullo stesso piano la costruzione di cliniche e laboratori fortissimamente voluti per salvare bambini e l'acquisto di una Ferrari 612 Scaglietti, una pelliccia di pantera o una bottiglia da 10 mila euro di «Chateau Lafite Rothschild» del 1870.

Per non dire della jungla burocratica, in mezzo alla quale tutti i protagonisti della grande avventura hanno dovuto farsi largo a colpi di machete. Con l'incubo che ogni giorno perduto potesse significare un giorno di vita in meno per Marco, Gioele, Marina, Giovanni, Roberta o qualche altro bambino colpito dalla leucemia, che vent'anni fa si portava via 65 piccoli su cento e oggi, nonostante tutti gli sforzi, ancora 25.

È stata e continua ad essere un tormento, quella sfida quotidiana a una burocrazia troppo spesso incapace di capire. Anche se finalmente, dal 2014, lo Stato ha fatto un piccolo ma importante passo avanti. D'ora in avanti chi fa una donazione alla «Città della Speranza», riconosciuta come organismo di pubblica utilità e

rilevanza alla pari di un ospedale, potrà finalmente detrarre tutto dalle tasse. Alleluia. Anche se resta l'amarezza: possibile che ci volessero tre decenni per vedere ciò che è sotto gli occhi di tutti?

Introduzione

Stefania Fochesato

La più grande soddisfazione che ho avuto in questi anni, e sono tanti, che ho vissuto e lavorato a “Città della Speranza”, me l’ha regalata un bambino malato quando mi sorrise e mi spiegò: “Sei la zia che avevo sempre sognato di avere”.

In quella frase c’è tutto: la gioia di un rapporto personale che s’è costruito, un sentimento di calore e affetto – evidentemente l’abbiamo trasmesso – che gli consente di dimenticare il presente complicato e aprire un nuovo orizzonte di speranza.

Per me, la sensazione di aver contribuito in piccola parte alla serenità di un bambino vale più di tutto: da piccola pensavo che sarei diventata maestra, che avrei insegnato e avuto tre bambini. Molto s’è avverato, molte cose sono mutate. I figli, invece, non sono arrivati; o meglio ne sono giunti tanti, in modo totalmente diverso ma altrettanto profondamente coinvolgente. Si vede che il destino era questo.

Il destino.

È un termine che spesso ci riporta al concetto di ineluttabilità. Questo libro, invece, è la dimostrazione che il futuro in gran parte è nelle nostre mani. Le storie che sono raccontate in queste pagine, le testimonianze di tanti che ci sono stati vicini rappresentano il fondamento vero, l’anima della nostra “Città”.

In questi vent'anni ci sono state le molte realizzazioni e molti traguardi sono stati tagliati: la Torre della Ricerca, prima di tutto.

Chi non ricorda le ansie e le preoccupazioni per un progetto che cresceva sotto i nostri occhi? Doveva essere di 15 milioni, poi di 20: siamo arrivati a 32. Certo, si punta sempre più in alto perché si vorrebbe dare sempre di più, si cerca di correre sempre più in fretta per trovare soluzioni a favore di chi tempo e risorse ne ha davvero pochi.

Questo è il senso del mio e del nostro lavoro.

Quando entro in un reparto e guardo negli occhi i genitori che hanno un bambino dal futuro incerto, mi sento ancora piccola, quasi impotente. Ma la forza di andare avanti, di spendermi, la trovo nelle tantissime persone che in silenzio costruiscono nell'ombra con noi. Lavorano per la "Città" perché un sogno, quello di un mondo in cui i bambini vivano senza dolore, diventi speranza prima e realtà poi.

Sono loro, i volontari, i veri protagonisti: quant'è lontano il mondo riflesso dalla televisione, che vive di egoismo, immerso nella logica dell'avere. Noi siamo per l'Essere, invece. Totalmente. E quando un genitore mi guarda e mi ringrazia commosso dicendo "La seconda nascita di mio figlio la devo a voi"; quando vedo dei ragazzi guariti che diventano a loro volta volontari dell'associazione, mi rendo conto che il lavoro umile di un'infinità di persone irradia una forza immateriale e una motivazione spesso decisive per i bambini.

Spesso non ci si rende conto di quante persone, vicine a noi, abbiano toccato con mano il dolore dei tumori infantili.

È capitato anche a me, con mio nipote Matteo, mancato a tre anni per un tumore cerebrale nel 1999. L'avevo già vissuta, questa sofferenza. A scuola, quando insegnavo musicoterapia e avevo un allievo malato. Io che ho lasciato presto la famiglia, che ho studiato e mi sono diplomata in musica, lavoro che poi ho lasciato, quando è mancato Matteo mi sono detta: "Continuo a scappare da qualcosa, ma il mio destino è questo: dare una mano ai bambini".

Di nuovo il destino.

Ma è una prospettiva da riconoscere, non il Fato che ingabbia. Così ho deciso di avvicinarmi a "Città della Speranza".

Ho conosciuto Gaetano Meneghello e Franco Masello. Ricordo ancora la prima iniziativa, organizzata con mio fratello Piero. E tutto quello che poi è seguito, un'infinità di esperienze: i pacchetti natalizi, Al Bano che ci ha sostenuto convinto, davvero una persona incredibile; l'ingresso nel Consiglio invitata da Masello, il lavoro con i sindaci per stringere i tantissimi gemellaggi con i Comuni in tutta Italia, Federica Pellegrini testimonial dell'inizio lavori alla Torre e l'elenco potrebbe continuare a lungo...

Quando mi chiedono: dove trovi la forza per fare tutto? Come fai a darti coraggio? Rispondo così: trovo le energie nel nome di chi non ce l'ha fatta. Certo, ci diamo da fare, incrociamo difficoltà, dobbiamo superare ostacoli che moltiplicano le assurdità. Ma tutto questo cosa vuoi che sia di fronte a un bambino che deve affrontare la chemioterapia? Chi ha più coraggio, noi o lui? E pensare che ho visto chi, in queste condizioni, era capace di giocare con il palo che sosteneva la sacchetta dei liquidi in trasfusione: era una giostra per lui. Allora davvero dobbiamo imparare dai bambini.

Quando li vedi in reparto, il resto non conta.

Pensiamo all'infanzia rubata, al tempo sottratto al gioco e alla loro serenità. Vedrete che tutto il resto sembra niente, i nostri grandi problemi diventano poca cosa.

Tutti noi non vorremmo vedere più la sofferenza. È naturale. È normale. Ma quando incontro dei genitori che vogliono dimenticare la paura che hanno affrontato e vinto, e tengono per mano il loro bambino guarito, mi ringraziano (anzi "ci" ringraziano) perché ricordano l'accoglienza, l'attenzione che abbiamo dimostrato; apprezzano i medici che hanno parlato e hanno trattato il figlio come fosse il loro bambino, bene, in quegli sguardi, in quelle parole c'è il senso di tutto il nostro lavoro. Che proseguirà, convinto e deciso, perché la "Città della Speranza" cresce con noi, è dentro alla nostra vita.

Stefania Fochesato

Presidente Fondazione Città della Speranza

Testimonianza raccolta da Antonio Di Lorenzo

Andrea Camporese

Il 2 settembre del 1996 è nata Elisa, la nostra prima figlia. Due mesi dopo eravamo già nel reparto di oncologia pediatrica.

Il primo periodo della malattia è stato durissimo, ci eravamo appoggiati ad un centro che non era in grado di fornire risposte adeguate, scadenti i rapporti con i medici, nessuno che sapesse effettuare una diagnosi rapida. Nel frattempo le condizioni della bambina peggioravano di giorno in giorno, è stata persino necessaria la rianimazione.

È paradossale, dover ri-animare un essere che si è appena affacciato alla vita.

Una volta identificato il male che tormentava la piccola, ecco arrivare il trasporto d'urgenza a Padova, ecco aprirsi le porte di un mondo nuovo, del nuovo reparto di oncologia pediatrica. Abbiamo fatto il nostro ingresso nella Città della Speranza; in un certo senso, il nostro ingresso in paradiso.

Un ambiente familiare, accogliente, il rapporto con il personale medico sereno, rassicurante, di fiducia. Vivi circondato da persone che hanno a cuore il tuo benessere. Il dottor Rosolen e la dottoressa Messina sono i primi medici che abbiamo conosciuto, la dottoressa Putti, colei che ci ha seguito sino alla fine e poi il Prof. Zanesco, il faro del reparto.

Accadeva alle volte che i protocolli di cura non funzionassero e qualcosa andasse storto, si verificava quello che potrebbe definirsi “fuori specifica”: mi sembra ancora di vedere il Professore chiudersi isolato nel suo studio ed estrarre dagli scaffali tutti i libri, per cercare quale potesse essere la soluzione o un tentativo di cura ad un caso che non aveva risposto al regolare protocollo.

Frequentando il reparto accade che la tua famiglia si allarga, i volti della tua quotidianità diventano i volti delle famiglie che vivono lì e che come te stanno lottando per la vita di un figlio. Più fai ritorno in reparto, più lo abiti, più il legame con le persone che incontri diventa forte, intenso. Lo definirei quasi un vero e proprio cameratismo, anche perché, tranne che nei casi molto gravi, le stanze ospitano due o tre bambini, e il vivere fianco a fianco questa esperienza ti aiuta ad affrontare con più forza e con più coraggio il dolore. Non fosse per il triste epilogo della nostra storia, dei 18 mesi complessivamente trascorsi in reparto conservo ricordi splendidi, momenti vissuti con pienezza.

Nostra figlia aveva 10 mesi quando ha subito il trapianto, ed è proprio in sala trapianti che ha cominciato a compiere i primi passi e a camminare da sola.

Vivere qui è un'esperienza profonda ed estremamente formativa. È un percorso di crescita, di maturazione, di consapevolezza, di inevitabile cambiamento. Ad alcune famiglie, com'è stato per la mia, attraversare questo percorso di dolore è servito per stringersi e ha fortificato il rapporto, lo ha reso più solido. Purtroppo non sempre questo accade, e il male stringe fino a lacerare i rapporti, divide, allontana.

È qui che ho scoperto quanto speciale ed esclusivo sia il rapporto che lega le madri ai loro figli. Quanto inesauribile sia la loro energia, quanto viscerale sia il legame che le stringe alle creature che loro hanno generato. Mia moglie non aveva bisogno degli esiti delle analisi per capire se la piccola stava bene o male. Lei lo sapeva e basta, lo sentiva.

In reparto di spazio per le lacrime ce n'è poco. Certo, è innegabile, la tua vita cambia aspetto e cambia il modo in cui la organizzi, mutano le tue priorità. L'esistenza si dipana tra un'analisi importante, l'incontro per discutere con i medici su come proseguire la terapia, l'attesa dell'esito della chemio... Sono queste cose a cadenzare il ritmo dei tuoi giorni. Tutto si svolge però in un'aura di serenità, di tranquillità e di grande attenzione, tanto che arrivi ad identificare il reparto se non come la tua casa, come l'unico posto in cui sentirti veramente e completamente al sicuro. Il personale medico si dedica alle famiglie in reparto con una cura, un'intensità e una dedizione rari. Sai di poter sempre contare su di loro, di poterli trovare in qualsiasi momento. È anche questo uno dei motivi per cui rientrare in reparto oggi, dopo quasi vent'anni, e rincontrare medici e infermiere che per lungo tempo hanno rappresentato il tuo appiglio, è ogni volta una festa.

Nostra figlia se n'è andata un giorno prima di compiere venti mesi. Perdere un figlio è una sofferenza immensa. È un dolore inesprimibile, l'esperienza stessa è una cosa contro natura.

Conclusa la nostra permanenza nel reparto di oncologia, eravamo attraversati da sensazioni diverse e contrastanti. Da un lato c'erano il dolore e la voglia di scongiurare la possibilità che un

domani qualcun altro, qualsiasi altra persona, si trovi mai a dover affrontare il tuo stesso calvario, a dover fronteggiare un dolore così insopportabile. Dall'altro, c'era la volontà di restituire qualcosa di grande e di buono che avevamo ricevuto. Volevamo organizzare qualcosa per esprimere il nostro senso di gratitudine, di restituzione.

Ho accolto il suggerimento di Gaetano Meneghello di organizzare una grande festa; con i soldi raccolti grazie alla lotteria, circa trenta milioni di lire, abbiamo contribuito a sostenere le spese del reparto.

Il mio impegno a favore della Città della Speranza si è poi concretizzato con il mio ingresso nel Consiglio direttivo, fra la fine del 1998 e l'inizio del 1999. Risale a quegli anni un legame molto stretto con Franco Masello, non solo di amicizia ma anche in ambito lavorativo. Fu sua la proposta di candidarmi a suo successore nel ruolo di presidente, un incarico che lui stava per lasciare dopo 10 anni molto impegnativi.

I primi due anni di presidenza furono tutt'altro che facili, anzi, furono estremamente faticosi. Non fu semplice assumere un ruolo così delicato e di responsabilità, acquisire un impegno così permeante, e raccogliere l'eredità di un predecessore come Franco, che tutti continuavano e continuano tutt'ora a vedere – giustamente – come un punto di riferimento.

Ricoprire la carica di Presidente della Città della Speranza è stata un'esperienza estremamente profonda, sia dal punto di vista personale che professionale, un atto di grande responsabilità. Avendo vissuto il reparto da genitore di una paziente, so esatta-

mente cosa si aspettano le persone da te e cosa tu rappresenti per loro. È stato un impegno totalizzante, e lo è stato non soltanto per me ma anche e soprattutto per la mia famiglia che spesse volte ho dovuto sacrificare.

Ho cercato di svolgere il mio incarico con profondità e con coscienza, trovando la forza e l'impegno in quello spirito di servizio, gratuito e disinteressato ma generatore di grande ricchezza e soddisfazione, che ho visto e riconosciuto in moltissime persone vicine alla Fondazione, e che cerco di trasmettere e di consegnare ai miei figli.

Andrea Camporese

Presidente Fondazione Istituto di Ricerca Pediatrica Città della Speranza

Testimonianza raccolta da Azzurra Temporin

Stefano Bellon

Le sfide mi sono sempre piaciute, fin da quando da ragazzo facevo gare di nuoto, e la Città della Speranza è stata per me un grande arricchimento della vita. Non c'è alcuna ombra di dubbio che in questi vent'anni ho ricevuto molto di più di quello che ho dato.

La sfida è partita con un incontro casuale con Franco Masello, al vecchio stadio Appiani di Padova: come presidente in carica della locale Round Table avevo organizzato una «Partita del Cuore» tra la Nazionale italiana cantanti e la Nazionale italiana artisti TV, Masello mi ha parlato del progetto di costruire una nuova oncologia pediatrica. Due anni dopo sono entrato a far parte del Consiglio direttivo della Città Speranza come vicepresidente. Lo sono rimasto fino al 2010 quando mi sono dimesso per incompatibilità con il ruolo di Consigliere generale della Fondazione Cassa di Risparmio.

All'inizio la mia esperienza è stata soprattutto all'interno dell'Oncologia pediatrica. Ci sono scene, come quelle dei ragazzini che scappano letteralmente fuori dal reparto perché non ce la fanno più, che rimangono dentro e ti fanno crescere. La vita, poi, mi ha portato a contatto con un'altra realtà: la Neurologia pediatrica.

Ho conosciuto situazioni così drammatiche e mi sono reso conto di essere fortunato ad avere una figlia che è “solo” malata di epilessia.

La Città della Speranza mi ha dato la grande opportunità di entrare in contatto con l’Hospice pediatrico. Lo sport, che era la mia vita quando ero ragazzo, mi ha insegnato la tenacia e la disponibilità. Ma ho capito che cosa sia veramente la tenacia solo quando mi sono trovato di fronte a ragazzi che non avranno una vita e che vivono “alla grande” quel che rimane, anche quando è segnato da medicine, controlli, trattamenti invasivi. Senza mollare mai. C’è chi magari ha la consapevolezza di non avere neppure un mese davanti, ma si gode quel che ha: un giorno e poi un giorno e poi un giorno... E se lo vive fino in fondo.

Nel volontariato ho trovato il modo di dare corpo a quel che mio padre, medico di famiglia a Teolo, mi ha insegnato: la disponibilità nei confronti delle necessità altrui. L’altro viene prima di te. Ma devo anche ammettere che mi sono stradiverito. Non mi è mai pesato fare nulla per la Città della Speranza. Mi sono divertito moltissimo nell’organizzare, inventarmi, manifestazioni, eventi, ricorrenze che potessero non solo far avere risorse economiche per finanziare ricerca e assistenza, ma soprattutto portare sempre più persone vicine al volontariato. Gli esempi più belli credo siano «Il Gusto per la ricerca» e i Guinness.

Del «Gusto per la ricerca», eccellenza culinaria per l’infanzia in difficoltà, abbiamo realizzato undici edizioni, nei luoghi più disparati, dal classico ristorante all’interno di un palazzo storico, ai luoghi artisticamente significativi come palazzo Ducale di Mantova, lo

scorso anno, fino all'hangar delle Frecce Tricolori a Rivolto. Non è stato facile convincere gli Alajmo a crederci, ma il loro ruolo è stato essenziale nel coinvolgere i cuochi stellati che si sono avvicendati nelle altre edizioni.

L'unico rammarico è non aver pensato ad avere una documentazione video delle nostre "imprese". Quando siamo andati nell'hangar, al mercoledì pomeriggio c'erano tre aerei smontati. La domenica a mezzogiorno 250 persone che mangiavano. E tutto questo senza avere a disposizione una goccia d'acqua e senza poter accendere un fuoco.

Con i Guinness ci siamo letteralmente improvvisati nel mettere in piedi una manifestazione nella quale nessuno di noi aveva alcuna esperienza. Abbiamo battuto tre record. Il record del maggior numero di corridori nella staffetta nelle 12 ore e un altro nelle 24 ore. Ci sono state persone che tra le due e le tre di notte hanno aspettato un'ora in fila perché arrivasse il loro turno di correre, altri che erano andati a fare la spesa in Prato della Valle, hanno appoggiato le borse, si sono levati le scarpe e si sono lasciati coinvolgere. E l'ultimo, il record della staffetta di nuoto nelle 24 ore: si può avere un'idea di che cosa significhi mettere in costume da bagno 5.028 persone, di ogni categoria economica e sociale, tutte con il sorriso sul volto? La foto simbolo di questo evento è quella di Flavio Zanonato, l'ex sindaco di Padova: è partito per primo con un tuffo, e per questo l'abbiamo soprannominato "la libellula". Per lui, che non è proprio longilineo, le foto prima del tuffo sono impietose, ma il significato della condivisione delle istituzioni è anche questo: spendersi fino in fondo. Quel tuffo è la

rappresentazione plastica di quel che Zanonato ha fatto in tanti anni per la realizzazione dei progetti della Fondazione.

Ho sempre creduto nel rapporto tra il privato e il pubblico, l'ho costruito negli anni tessendo una tela di relazioni quotidiane, costanti. Credo che la nostra forza sia nell'essere riusciti a trasmettere un messaggio di vita, più che un messaggio di quattrini, e averlo saputo radicare nella gente. Non solo con l'organizzazione delle manifestazioni, ma soprattutto raccogliendo la spontaneità dei cittadini su un obiettivo condiviso: far sopravvivere sempre più bambini con questo tipo di patologie e, in senso più ampio, avvicinarli a un percorso di volontariato trasparente, pulito, tangibile.

L'Istituto di Ricerca Pediatrica con la sua Torre della Ricerca, il nostro grande risultato degli ultimi anni, 35 milioni di euro, è tangibile. È in qualche modo l'emblema della sinergia tra pubblico e privato. La miccia è stata accesa dall'eredità della pediatra milanese Annamaria De Claricini che nel 2006 ha lasciato gran parte dei suoi beni alla ricerca pediatrica della Fondazione. Poi c'è stato un grande lavoro di costruzione delle relazioni e degli strumenti amministrativi.

La Torre della Ricerca è privata ma nel suo Consiglio di Amministrazione siede anche la parte pubblica: l'Università e l'Azienda ospedaliera. Il mio ruolo nella Città della Speranza è sempre stato quello di far dialogare gli imprenditori con i medici, il privato con il pubblico. Cosa assolutamente non facile: l'irruenza, la determinazione, la volontà ferrea di fare a tutti i costi vanno monitorate, governate, inserite nel contesto.

Bisogna avere capacità di ascolto e saper valorizzare tutti allo stesso modo anche quando uno è tremendamente voglioso di dire che è migliore degli altri. La parte imprenditoriale spesso non tollera i tempi di ragionamento e di maturazione delle idee e fa molta fatica a fare squadra.

Costruire la Torre della Ricerca è stato, paradossalmente, più semplice che riempirla di ricercatori in grado veramente di aiutare la pediatria padovana e regionale a scrivere la storia. In questo è fondamentale l'apporto e la collaborazione con Università e Azienda ospedaliera.

Per il futuro mi aspetto che la Fondazione torni a focalizzarsi sulla sua mission: l'oncologia pediatrica. L'Istituto di Ricerca deve invece rafforzarsi nella qualità della ricerca. Chi sarà chiamato a governarlo nei prossimi anni dovrà riuscire a coniugare il senso di protagonismo e le eccellenze di tutti. Se l'Azienda ospedaliera e l'Università possono avere attività che avanzano a velocità diversa, l'Istituto di Ricerca deve invece omogeneizzarle per aumentare la sinergia. Un compito che non può che essere dei giovani, chi ha già 45 -50 anni difficilmente cambia idea e modo di lavorare. Su di loro dobbiamo concentrare tutti i nostri sforzi.

Stefano Bellon

*Consigliere Città della Speranza e Direttore Generale Istituto di Ricerca
Pediatrica Città della Speranza*

Testimonianza raccolta da Silvia Giralucci

Giuseppe Clemente

Lo ammetto. Quando il professor Luigi Zanesco mi disse «vieni qui, che ti devo presentare alcune persone che vorrebbero finanziare un progetto di ampliamento per la Pediatria», ho pensato che fossero i soliti. I soliti che promettono, che chiacchierano, ma che alla fine non fanno nulla. Ne ho visti passare tanti così. Invece, quel freddo pomeriggio di inverno del 1994, ho conosciuto Franco Masello.

Ci siamo incontrati quasi casualmente, in reparto. Una stretta di mano e due proposte, una in fila all'altra.

La prima, l'arredamento dell'Oncoematologia 1, poi, l'allargamento dell'area degenze della Pediatria. In quel momento ho capito che per la Città della Speranza non esiste l'impossibile, per la Fondazione non è per nulla vero che tra il dire e il fare c'è di mezzo il mare. Una cosa si può fare se la si vuole fare. Ecco, diciamo che fin da subito mi sono imbattuto nella meravigliosa follia della Città della Speranza.

Mi contattarono e mi dissero: «Hai un anno per fare i lavori». Raccontata così può sembrar semplice, ma il lavoro precedente di ampliamento, eseguito dall'Azienda Ospedaliera, si era protratto per quasi sette anni. Avevamo i vincoli ambientali da rispettare, avevamo a che fare con una necropoli romana e poi, per non farci

mancar nulla, dovevamo tener pure conto della vicinanza con la strada. Ebbene, l'affidamento dei lavori è avvenuto nell'aprile del 1994, e un anno dopo, ad aprile 1995, eravamo pronti con il taglio del nastro. Ho capito allora che Masello, la Città della Speranza, avevano una marcia in più.

Perché?

É stato per l'ampliamento della Pediatria che ci si è inventati per la prima volta la Conferenza dei Servizi, l'accordo di programma tra enti sottoscrittori, che partecipano, ognuno per la sua parte, alla realizzazione di un progetto. Abbiamo testato una formula autorizzativa che ha fatto scuola per il futuro. Lì ho visto vincere sfide con il "pubblico", che è divenuto un sostegno per la realizzazione di un progetto, non un elemento esterno che osteggia con la burocrazia. Per la prima volta la Città della Speranza ha dimostrato che è l'unione di intenti tra enti che fa la forza di un progetto: mille metri quadrati, 6 miliardi e mezzo di lire e un anno a disposizione. Ce l'abbiamo fatta.

Sembrava che la mia collaborazione con la Fondazione fosse finita lì. Ci siamo salutati con la promessa che ci saremmo rivisti, ma chi poteva pensare che non fosse solo una frase fatta?

Nel frattempo avevo realizzato per la Fondazione il progetto di ampliamento del Pronto soccorso di Vicenza, il Day hospital pediatrico, progetti di gran lunga meno imponenti rispetto a quelli realizzati a Padova. Avevo mantenuto un legame con uno dei pionieri della Fondazione, Gaetano Meneghello, una persona di una serietà e coerenza uniche. Fu lui per primo a parlarmi del progetto della Torre, di una struttura dedicata alla ricerca pediatrica.

Nel 2008 è arrivata la telefonata di Franco Masello.

Non so come, ma me lo sentivo, tanto che al telefono gli risposi che sapevo che mi avrebbe chiamato. Io stavo lavorando ad altri progetti in quel momento. Mi parlò dei quindicimila metri quadrati, del sogno della Città della Speranza. Avevo seguito la nascita di quel progetto, delle discussioni sull'area in cui costruire la struttura, ma nulla di più. Chiesi a Franco un po' di tempo per pensarci: ebbene, l'ho richiamato il pomeriggio stesso, annunciandogli che avrei fatto parte volentieri della squadra.

In quell'occasione sono rientrato in contatto con la follia della Fondazione.

Qui il problema non erano i vincoli, i permessi, ma il tempo. Mi hanno detto: «Questo è il progetto, hai mille giorni di tempo».

Ecco che si ricominciava, con una sfida mastodontica: qui il problema erano i ritmi da mantenere per rispettare il patto con la città, con i ricercatori che dovevano entrarci, con tutti i bambini che aspettano una cura.

Abbiamo iniziato e ora, se mi guardo indietro, quasi sorrido di fronte agli intoppi che, inevitabilmente, ci si sono parati davanti. Per mesi è piovuto sempre e noi non riuscivamo a uscire dalle fondazioni: c'era acqua, acqua e ancora acqua. Quel rallentamento dovuto al meteo proprio non ci voleva. E noi che abbiamo fatto? Senza pensarci abbiamo stilato un programma con i doppi turni: sedici ore al giorno, due squadre al lavoro che si davano il cambio, stando nel cantiere della Torre dalle 6 alle 22. Ogni giorno.

Dopo la pioggia, non ci siamo fatti mancare nemmeno il gelo: per un mese abbiamo dovuto tener fermo il cantiere perché l'ac-

qua con cui avremmo dovuto fare il calcestruzzo si ghiacciava in continuazione. Lo ammetto, abbiamo vissuto quei mille giorni a 150 chilometri orari. Eravamo tantissimi, sono arrivate ad esserci 150 persone al lavoro nel cantiere. Devo ringraziare i capocantieri delle aziende che hanno contribuito alla realizzazione della Torre. E se devo essere sincero, in mille giorni non c'è mai stato uno screzio: sapevamo tutti a cosa stavamo puntando, alla realizzazione di una struttura unica nel suo genere. Io nemmeno mi sono reso conto di quanto abbiamo fatto fino a una sera, dopo una festa.

L'inaugurazione era già avvenuta da un po'. Quella sera dovevo chiudere io. D'un tratto mi sono fermato, ho guardato in alto, intorno a me e mi sono finalmente reso conto del lavoro che eravamo stati in grado di realizzare, in così poco tempo. Ho scattato qualche fotografia, ho sorriso dentro e me ne sono tornato a casa, veramente e finalmente soddisfatto.

Io vedo la Torre come una cattedrale medievale: in quelle grandi opere del passato tutti ci mettevano qualcosa. Ebbene, nell'Istituto di Ricerca Pediatrica tutti hanno messo qualcosa: è l'esempio perfetto del fatto che, se si vuole veramente, ardentemente qualcosa, se ci si impegna a fondo, alla fine la tenacia viene premiata. Gli enti pubblici ci hanno sostenuto, per non parlare del privato che spesso ha messo a disposizione i materiali quasi gratis.

La Torre è il simbolo della sinergia tra pubblico e privato, di un sogno che diventa realtà, di una sfida che non è finita quando abbiamo tagliato il nastro.

In quel momento è iniziata.

Perché ora spetta alla città farla vivere, crescere. Spetta ai ricercatori dare delle risposte. La Città della Speranza ha dato loro una casa confortevole, grandi strumenti. Ma nemmeno per me il lavoro è finito quando i cantieri sono stati chiusi: vedo la Torre come qualcosa di vivo, che deve essere curato, mantenuto, migliorato giorno dopo giorno.

Ogni tanto mi chiedo se lo rifarei: sempre mi rispondo “sì”. Ora ovviamente, con un lavoro del genere alle spalle, mi rendo conto che possono essere stati compiuti degli errori, forse tante soluzioni cercate per mesi arriverebbero in pochi minuti. Ma non rimpiango nulla, tutt’altro: abbiamo dimostrato che partendo da un sogno, un angelo dalle ali socchiuse, si può arrivare, con l’impegno e la mediazione, a realizzare una casa che può ospitare 400 ricercatori.

Ci ho creduto io, come ci hanno creduto i volontari, ci ha creduto la città, non solo la Città della Speranza.

Giuseppe Clemente

Architetto, Direttore lavori opere Città della Speranza

Testimonianza raccolta da Fabiana Pesci

Virginio Zilio

Per descrivere cosa rappresenta per me la “Città della Speranza“ dovrei forse raccontare la storia della mia vita, o narrare come si svolgono le mie giornate da trent’anni a questa parte. Mi identifico con la Fondazione da prima ancora che nascesse e in molte circostanze è stata una fortuna averla, una vera ancora di salvezza. La sua esistenza permea la mia vita, dà senso ai miei giorni e mi riempie la testa, il cuore, le ore del giorno e della notte. Ritengo che tutto quello che faccio per la Città della Speranza sia importante: dal preparare il caffè alla mattina alle impiegate e ai volontari presenti in sede, all’organizzare il torneo di calcio annuale, al partecipare ad un’assemblea, a vendere pop corn e palloncini ad un banchetto estivo. Non importa cosa, l’importante è fare. Momenti di sconforto ne ho spesso, momenti in cui penso – basta, mollo tutto, sono stanco – . Poi, vado al cimitero, nel luogo dove Massimo riposa, accanto alla mamma Margherita, alla donna che per una vita è stata al mio fianco e che se n’è andata nel momento in cui forse avevo più bisogno di lei, li guardo e mi fermo a riflettere alcuni minuti. In quegli istanti penso alla promessa fatta a mio figlio. A quel punto i dubbi si diradano ed io esco più sereno, più forte, più rinfrancato. Massimo si è ammalato quando frequentava la seconda media, all’età di dodici anni. Ha convissuto con la leucemia diciassette mesi, poi

se n'è andato nel settembre 1985. In questo periodo non è sempre stato in reparto, spesse volte il professor ZanESCO lo mandava a casa dopo le terapie, non perché Massimo stesse bene, ma perché in reparto di posto non ce n'era. Il reparto poteva ospitare all'incirca una ventina di bambini, in condizioni tutt'altro che dignitose, ma le richieste arrivavano continuamente, settimana dopo settimana. I medici erano quasi nella condizione di dover "scegliere" chi ammettere e chi no, quasi che si potesse tirare a sorte per stabilire quale vita poter provare a salvare. Alcuni bambini, dopo le terapie, erano tenuti in osservazione nel reparto di pediatria, altri, come alle volte è accaduto anche a Massimo, rientravano a casa per un breve periodo. Quella che di regola dovrebbe essere una gioia nel vedere tuo figlio a casa, nel suo ambiente, circondato dai suoi amici, si trasforma in panico e terrore perché tutto ciò con cui lui entra in contatto costituisce un'insidia, un possibile pericolo, e il lieve raffreddore dell'amico con cui sta giocando può generare in lui una broncopolmonite, povero com'è di difese immunitarie. La vita in reparto, per contro, era un'esperienza tutt'altro che rosea. Le stanze erano strette e ospitavano ognuna due bambini. Il bagno era all'interno della camera, separato dal resto della stanza da una tenda. Le mamme che assistevano i piccoli potevano contare su un paio di divani da condividere in corridoio e su alcune brandine, adoperate d'estate per dormire fuori, all'aperto, sui terrazzini del reparto. D'inverno dovevano accontentarsi di miseri e scomodi seggiolini su cui sedere e per riposare si dovevano appoggiare al letto dei figli. Charamente nessuna era in grado di dormire in quelle condizioni, e di notte, oltre a vegliare il sonno dei bambini, davano una mano alle

infermiere di turno nel reparto. A dispetto delle condizioni impiegate dell'ambiente, il clima era di grande empatia e collaborazione. Solo per i degenti era prevista la consumazione del pasto: le cuoche dispensavano allora porzioni sempre molto generose perché anche le mamme potessero attingerne. Vivere qui era difficile, ma il reparto era anche l'unico posto dove sentirsi al sicuro, stare qui era complicato ma rassicurante insieme.

Massimo si è spento all'ospedale di Schio, sotto gli occhi miei e di sua madre, il 9 settembre 1985. È in quel momento che ho rivolto a mio figlio e a tutti i bambini come lui la mia promessa, mi sono giurato che tutto questo dolore non si sarebbe più dovuto ripetere, che questa sofferenza non doveva più accadere. Il pensiero di cosa poter fare per aiutare il reparto mi assillava durante il giorno e mi toglieva il sonno la notte. Le prime iniziative di sensibilizzazione e di raccolta fondi le ho pensate e gestite più o meno in autonomia, senza sapere esattamente cosa fare e a chi rivolgermi. Poi piano piano, grazie al confronto e alla condivisione con alcune persone di fiducia, sono riuscito ad organizzare manifestazioni più strutturate e cicliche. Il primo evento fu l'esibizione del coro di bambini delle elementari di Malo, fu poi la volta di altri cori di varie associazioni e di provenienze diverse. Fu una cosa nata quasi per caso, che anno dopo anno si è allargata e ha coinvolto un numero sempre crescente di persone e che si è protratta per ben 18 anni. Le donazioni raccolte in queste occasioni, all'epoca – la seconda metà degli anni '80 – venivano destinate all'AIL (Associazione Italiana contro le Leucemie), poi, in seguito alla morte per leucemia di alcuni ragazzi di Bassano del Grappa, noi famiglie dei giovani colpiti dalla malat-

tia abbiamo unanimemente deciso di fondare ABL (Associazione Bambini Leucemici) con sede a Bassano e dalla cui costola nacque, nei primi anni 90, la Fondazione “Città della Speranza”. Il fervore e la voglia di fare in questi anni non conoscevano fine, la solidarietà della gente unita alla sensibilità dei fondatori hanno contagiato moltissime persone e grazie al passaparola e allo spirito di squadra, il calendario si riempiva sempre più di appuntamenti pro reparto di oncologia pediatrica. Ogni occasione era buona per fare qualcosa: la Pasqua, la Befana, il Coro degli Alpini di Malo, il torneo di calcio di Malo, la distribuzione delle Stelle di Natale, i pop corn, i palloncini o la porchetta alle sagre paesane. L’aver coinvolto mio cognato Franco a una delle tante iniziative per il reparto e l’aver favorito il suo incontro con il Prof. Zanesco, credo sia stato un evento providenziale. La preparazione e la competenza del medico ricercatore hanno incontrato l’intuizione e l’ostinazione dell’imprenditore, il mondo privato delle imprese si è unito e ha fatto squadra per rendere possibile quel piccolo “miracolo” nel mondo del servizio pubblico che è la “Città della Speranza”.

Un miracolo che, dopo vent’anni, continua a crescere e a dare i suoi frutti, a far vivere con dignità e serenità una delle prove più dure cui la vita può sottoporci e ad aiutare a intravedere un futuro oltre il tunnel nero della malattia.

Virginio Zilio

Genitore e Fondatore della Città della Speranza

Testimonianza raccolta da Azzurra Temporin

Luigi Zanesco

Il terrore negli occhi dei bambini. Le urla disperate delle mamme. Le nonne aggrappate a famiglie andate in frantumi.

E quelle brandine aperte di notte fra una culla e l'altra. Richiuse all'alba e ficcate in terrazzo perché spazio non ce n'era. Un'umiliazione che infieriva su una diagnosi già impietosa, come se non fosse bastato il dolore delle cure.

Arrivavano da noi da tutto il Veneto, con il loro carico di angoscia. Che io ricevevo nello sgabuzzino. Quello era lo studio che avevo a disposizione. Quei bambini in quaranta giorni non c'erano più. All'inizio era così. La leucemia se li portava via tutti. E io sognavo un reparto più dignitoso, dove accogliere le mamme e dar loro tutto il supporto necessario. Perché quando un bambino si ammala è anche la mamma che va curata e accudita. Mamma e bambino sono un'unica entità, inscindibile. Se vuoi far stare bene l'una devi far stare bene l'altro e viceversa. E pensare che prima degli anni Settanta in ospedale i piccoli pazienti venivano separati dai genitori. Una inutile crudeltà. Io volevo che il mio reparto si prendesse cura di tutta la famiglia e la tenesse unita in un momento così drammatico della vita. E che tutto il personale fosse formato per rispondere a questi bisogni. Se ottieni la fiducia di un bambino, e se lui la legge negli occhi della sua mamma, si

lascerà fare qualsiasi cosa. Li ho sempre curati così, cercando di conquistare la loro fiducia. Ma se devo dire come ho fatto non lo so proprio spiegare.

Bisognerebbe chiederlo agli psicologi. Fatto sta che ho talmente desiderato e immaginato quel reparto dalle cure più umane, che quando è arrivato da Vicenza Franco Masello con la sua idea di far nascere la Città della Speranza mi sono subito dato un gran da fare con il fundraising: oggi si definisce così ma la mia è stata una vera e propria questua alla porta di tutti gli industriali della zona e di tutte le persone di buona volontà. I soldi sono fortunatamente arrivati - Masello aveva quel suo modo di pontificare, moraleggiare e commuovere - e abbiamo potuto completare la nuova Clinica, non senza il contributo importantissimo e decisivo dell'ingegner Gaetano Meneghello, una persona brava al di sopra di ogni immaginazione.

Il nuovo reparto era così bello e così accogliente che più di una volta mi sono capitati pazienti che non se ne volevano tornare a casa.

Siamo riusciti nell'intento di restituire una vita vivibile, a misura di bambino, con i giochi e la scuola, anche in ospedale. E nel frattempo le cure hanno fatto passi da gigante. La leucemia oggi non è più il mostro invincibile.

Negli anni Sessanta c'erano circa 800.000 bambini nel Veneto. Ridotta la mortalità per gastroenterite, scacciati gli spettri della tubercolosi, sifilide, poliomielite e difterite, restava la leucemia come minaccia imprevedibile e inarrestabile e fonte di angosce in tutte le famiglie. La leucemia esisteva anche prima ma colpiva

senza che la gente e neppure i medici la conoscessero: il bambino moriva per emorragie o infezioni gravi che erano solo fenomeni avvertibili della leucemia di cui non si conosceva la diagnosi.

La diagnosi si precisò in modo elementare negli anni Trenta e impaurì la gente che si vedeva annunciata la morte inesorabile di un bambino, giorni o settimane prima che avvenisse. Perciò i piccoli pazienti erano portati nei pochi centri universitari (nel Veneto esisteva solo Padova), nella speranza di bloccare la terribile sentenza.

Una volta arrivati in reparto a Padova e ricoverati, potevano sopravvivere per altri trenta, quaranta giorni, grazie ad una terapia palliativa approssimativa. Poi morivano. A quell'epoca nessuno sopravviveva. Da allora al 2005 (data del mio pensionamento) ho curato cinquemila bambini: milletrecentonovantanove sono morti e quasi tutti nel primo periodo, quando ancora non avevamo messo a punto il cocktail chemioterapico che si è rivelato efficace nel combattere la patologia.

Il primo provvedimento efficace si deve al Prof. Panizon che nel 1967 suggerì la polichemioterapia, cioè la somministrazione di farmaci antitumorali non in sequenza, uno dopo l'altro, ma tutti insieme.

Io frequentavo in quel tempo un famoso professore a Parigi, Jean Bernard, che portò ad un'importante modifica, distinguendo le associazioni di farmaci che agiscono quando la leucemia è in fase acuta rispetto a quelle che agiscono di più quando la malattia è in fase silente.

Quando questo nuovo schema venne sperimentato anche qui

in reparto i bambini riuscivano a sopravvivere molti più mesi. Questo ha costretto la Clinica a predisporre un reparto più ampio dove i pazienti fossero lontani dal contagio di altri bambini, e dove anche le madri potessero essere ospitate.

L'aspetto della terapia specifica non fu però il solo impegno a dover essere predisposto: quello che dovevamo seguire con attenzione era anche l'aspetto umano. La cosa più importante che ho fatto è stato di cercare la collaborazione e l'aiuto morale e pratico delle famiglie, ricevendo un riscontro enorme.

Questa filosofia ho cercato di trasmetterla anche ai medici che erano in reparto: hanno tutti accettato di dedicare non solo attenzione alla malattia ma tutto il restante loro tempo ai loro assistiti. Ho poi cercato di trasmettere questi concetti al personale infermieristico, desiderando che l'empatia e la collaborazione con le famiglie fosse un'idea fondante del nostro reparto.

La vera rivoluzione fu qui, nel modo di curare il paziente, nella presa in carico e nell'assunzione di impegno rispetto a tutti i membri della famiglia. È la famiglia, la mamma in particolar modo, a guidare il comportamento dei bambini. E il bambino non va soltanto curato, va seguito, anche se le possibilità di guarigione sono scarsissime o addirittura nulle. La scienza, da sola, non cura i bambini.

Alcuni pazienti che ho curato dalla leucemia negli anni Sessanta sono ancora vivi! Ne ricordo la prima in particolar modo, arrivata in reparto a circa dieci anni, che ora è sulla soglia dei sessanta. Lei è la nostra bandiera: si è sposata, ha fatto due figli... so tutto di lei e della sua storia. Prima ancora che nascesse la Fon-

dazione, nei primi anni Ottanta, è giunto all'orizzonte il trapianto di midollo, quello che considero un importante passo avanti nella cura dei malati di leucemia (e non solo). Per fare il primo trapianto qui in reparto a Padova abbiamo lottato contro tutti. "Assassini. Voi ammazzate i bambini!" ci dicevano, sapendo che le cure preliminari del trapianto erano costituite da chemioterapia a dosi sovramassimali.

La prima bambina trapiantata a Padova (e in Italia in un reparto pediatrico) aveva tre anni, si chiamava Claudia, aveva gli occhi neri, sorrideva poco ma si muoveva molto. Ha ricevuto il midollo della sorella... ed è tuttora vivente.

Adesso i bambini e ragazzi vivono sempre meno in reparto, i tempi di cura si sono snelliti e ristretti sensibilmente. Il che è indubbiamente un bene. Il mio auspicio è che, anche se i bambini vivono per breve tempo la dimensione reparto, il rapporto di fiducia reciproca, di empatia e di familiarità col personale medico non venga mai meno.

In un futuro prevedo una rivoluzione nel modo di affrontare il tumore infantile: con lo studio sempre più approfondito del genoma si punterà non solo su una diagnosi più raffinata e quindi su trattamenti più razionali, ma anche sulla possibilità di una "prevenzione" con la modifica dei difetti genici.

Un sogno? Non credo: però penso che per poterlo realizzare bisogna percorrere un'unica strada che utilizza moltissime risorse di mente e di cuore: ed è la strada della ricerca scientifica.

Si potrà fare una diagnostica su tutti i neonati e, qualora emerga qualche criticità, procedere con la possibile correzione.

Chiaramente questa operazione è delicatissima e molto complessa, cambiare il DNA umano prevede una sua conoscenza dettagliatissima e approfondita, ma credo che il futuro andrà in questa direzione.

Luigi Zanesco

Ordinario di Clinica Pediatrica di Padova fino al 2005

Testimonianza raccolta da Francesca Trevisi

Modesto Carli

Nel 'repartino' dei bambini leucemici all'inizio eravamo solo in due: il Professor Zanesco che inizialmente divideva il suo tempo con il reparto 'immaturi' di cui era responsabile ed il sottoscritto. Lavorare accalcati in quelle poche camerette piccole e anguste, stipate di lettini e senza nessuno spazio per i genitori, era drammatico. Perfino gli infermieri non sapevano come girarsi. Il lavoro cresceva e le necessità aumentavano, e con esse aumentava purtroppo anche la richiesta di cure e ricoveri. Era necessario un reparto più dignitoso con un adeguato personale medico e infermieristico. Per tutti gli anni Ottanta i volontari delle associazioni si erano impegnati a fare l'unica cosa possibile: alimentare una vox populi sempre più forte che sensibilizzasse l'opinione pubblica in merito alla necessità di creare uno spazio adeguato allo svolgimento delle attività connesse alla patologia oncoematologica. Il professor Zanesco ed io chiedevamo a destra e a manca di trovare risorse da investire in un nuovo reparto. Finalmente, il Ministero della Sanità identificò un budget che doveva essere investito nella costruzione di una nuova clinica. Chissà come il finanziamento fu deviato verso la Calabria. Non ci perdemmo d'animo. E a furia di insistere si riuscì ad ottenere dal Ministero una somma di 1 miliardo di vecchie lire. Ecco: quella fu la base della nuova clinica di on-

coematologia pediatrica. Se però non fosse arrivata la Fondazione Città della Speranza, credo proprio che l'opera sarebbe rimasta a lungo incompleta. Così nel 1996 fu inaugurato il nuovo reparto, completato nel 1998 con il nuovo Day Hospital e i laboratori di ricerca. E da allora tutto cambiò. Fu data dignità al malato, alle famiglie e al lavoro dei medici: finalmente i bambini potevano essere accolti in uno spazio rassicurante, che dava loro sollievo. I genitori non erano più costretti a dormire sulle sedie ed avevano un bagno per ogni stanza. Una rivoluzione importante nella vita e nella quotidianità del reparto. Voglio ricordare che questi sono reparti ad alta tensione psico-emotiva, e quindi poter godere di un ambiente sereno e adeguato aiuta ad affrontare meglio i problemi e aiuta il personale a muoversi e a gestire con più facilità tante situazioni difficili. L'intervento della Fondazione è stato però decisivo soprattutto nel cambio della nostra prospettiva: da quello che era un piccolo reparto di qualità, con professionisti dedicati esclusivamente al loro lavoro, che cercavano di fare le cose al meglio, secondo scienza e coscienza, si è creata una visione più ampia, che ha cambiato le aspettative e ha rinforzato il gruppo: una vera spinta in avanti. Personalmente, come medico, ho cercato di svolgere attività di ricerca clinica e di valorizzare la multidisciplinarietà, creando una collaborazione con i colleghi anatomopatologi, i chirurghi, i radioterapisti, il laboratorio di ricerca del prof. Basso e quello del prof. Rosolen. Insieme, abbiamo contribuito a costruire la storia dell'oncoematologia pediatrica italiana. Poi c'è stata anche l'apertura internazionale: sono stato in Francia e negli Stati Uniti per accrescere la mia conoscenza e renderla utile e fruibile a

Padova, quindi offrire più preparazione e più possibilità di cura ai nostri bambini, e così il nostro centro è diventato un centro internazionale, con collaborazioni in tutta Europa.

In questi anni, dal punto di vista professionale ho sentito di aver realizzato l'obiettivo per cui avevo scelto di studiare medicina, quello che sognavo e immaginavo, anzi, forse ho avuto anche più di quello che pensavo possibile. La soddisfazione maggiore è stata quella di sentirsi parte attiva di quello che è stato un cambiamento epocale nell'ambito di alcune problematiche della medicina - nel mio caso, nel campo dell'oncoematologia pediatrica. Io ed altri colleghi ci siamo sentiti partecipi e in parte protagonisti di questo cambiamento, di questo momento storico in cui la medicina del bambino stava cambiando in modo significativo.

Se penso che, ai tempi della specializzazione in Pediatria, nessuno dei miei colleghi specializzandi voleva indirizzare la propria carriera professionale all'oncoematologia perché veniva considerata una branca con poco futuro, non posso ancor oggi non provare un senso di stupore e gratitudine. In vent'anni tutto è cambiato: c'è stata una rivoluzione nell'approccio e nella pratica clinica. Penso alla qualità delle cure: per esempio, un tempo non esistevano i cateteri venosi centrali, il bambino doveva essere punto ogni volta che aveva bisogno di un prelievo o di una infusione. L'utilizzo dei cateteri venosi centrali, quindi di una via sempre aperta, ha cambiato la vita del bambino, procurato molta meno sofferenza. Anche i mezzi per la diagnostica sono notevolmente evoluti: TAC, risonanza magnetica, ecografia, medicina nucleare, anatomia patologica: biologia molecolare. È stato un progresso in-

credibile. E sicuramente si migliorerà ancora. In questi ultimi dieci anni sono stati fatti dei passi inimmaginabili, adesso, per la diagnosi, ci si basa molto sulla biologia molecolare che ha permesso l'identificazione di "markers biologici" specifici, quando 15-20 anni fa si conosceva pochissimo, per cui gli orizzonti che abbiamo di fronte sono enormi. La rapidità dell'evoluzione fino a qui è stata straordinaria, impensabile. La ricerca è diventata e diventa sempre più internazionale, e grazie agli scambi si può evolvere sempre di più. Mentre prima il singolo ricercatore era chiuso e teneva per sé le sue scoperte, e la collaborazione era fortemente limitata, oggi questi limiti sono sempre più flessibili e sempre meno netti. Oggi abbiamo compreso che l'unione fa la forza, e uno dei motivi per cui è stata creata la Torre della Ricerca è proprio di unire e di cercare di avvicinare ricercatori anche di campi diversi favorendo gli scambi culturali, di attività, di studi, di discussione e di confronto.

Sono molto ottimista per il futuro: i bambini mi hanno insegnato ad essere ottimista, perché loro lo sono comunque, sono pieni di vitalità, che riescono a mantenere anche nei momenti difficili, magari protestano, si fanno sentire, ma alla fine hanno una straordinaria forza di reazione. Ed è solo pensando al loro futuro che abbiamo potuto raggiungere questi successi e che bisogna continuare a lavorare.

Modesto Carli

Direttore della Clinica di Oncoematologia Pediatrica dal 2005 al 2011

Testimonianza raccolta da Francesca Trevisi

Giuseppe Basso

Negli anni Settanta la leucemia era una patologia di cui si sapeva pochissimo. Potevamo diagnosticarla. Non avevamo strumenti per sconfiggerla. La malattia ci sfidava. Studiavo Medicina a Padova e la mia scelta fu per una specializzazione poco di moda, perché non regalava successi in termine di guarigioni: l'oncologia pediatrica. Ero attratto dall'idea di avventurarmi su un terreno difficile e sconosciuto per conoscere da vicino il cancro e provare a trovare delle soluzioni. Dal 1973, anno in cui mi sono laureato con il professor ZanESCO, ad oggi, ne abbiamo fatta di strada. A quell'epoca per quasi tutti i bambini che si ammalavano purtroppo non c'era speranza di una guarigione completa. Oggi, grazie ai progressi della ricerca, i tassi di guarigione sfiorano il 90 per cento. E posso dire che l'idea di interessarmi di una patologia senza speranza, quella luce accesa in me studente dall'incontro con il professor ZanESCO, ha davvero cambiato il mio destino e quello di tanti pazienti. Dopo la laurea, ZanESCO mi chiese di creare un laboratorio di ricerca che affiancasse il suo lavoro sui malati. Aveva capito che la clinica da sola non poteva permettere quei successi che si incominciavano ad intravedere in altri paesi europei, ma che solo la ricerca poteva dare una vera speranza ai 'suoi' bambini e aveva identificato in me la persona adatta per quel tipo di missione. Oggi siamo consapevoli

che senza ricerca non può esserci una “buona medicina”, la ricerca è alla base di tutto quello che facciamo: dalla diagnosi precisa ai protocolli di cura, alla valutazione della risposta alla terapia, tutto avviene grazie alla ricerca, senza la quale non esiste progresso né successo. Mi ritengo molto fortunato: sono stato un mattone di quello che è considerato uno dei più grandi successi della medicina degli ultimi quarant’anni. Dopo aver creato il laboratorio di ricerca di Padova, negli anni Ottanta abbiamo cominciato ad affacciarci alla scena internazionale: ancora oggi alcune nostre ricerche eseguite allora sono citate nei manuali anglosassoni di ematologia. In quegli anni ho capito che il nostro era un modo intelligente di porci per una crescita culturale e clinica. La ricerca ci dava informazioni che si traducevano in un miglioramento dell’approccio globale alla malattia e in nuove terapie. Ho anche capito ben presto che la ricerca è fatta principalmente dalle persone ed ha quindi bisogno di buoni ricercatori. Ecco perché, quando Franco Masello, fondatore della Città della Speranza, nel 2000 mi propose di tornare da Torino, dove avevo vinto un posto per professore associato, per creare un laboratorio di eccellenza attrattivo per i ricercatori dall’estero e per i nostri ricercatori italiani, decisi di accettare la sfida di ritornare a Padova. Per sei anni il mio budget all’Università di Padova fu coperto da un privato che credeva nell’importanza della ricerca: la Fondazione Città della Speranza. In quello stesso periodo il ministro Sirchia, dopo una visita al laboratorio e alla clinica mi nominò membro ministeriale della Commissione Nazionale per la Ricerca del Ministero della Salute. E oggi sono alla guida della Clinica di Oncoematologia Pediatrica dell’Azienda Ospedaliera Università di

Padova. La mia certezza è che il futuro della professione medica sia nella figura del medico-ricercatore, che conosce tutto ciò che la ricerca può offrire in termini di diagnosi e cura e sia poi in grado di applicarlo nella medicina “quotidiana”.

Per un successo globale la nuova frontiera di molte patologie ancora oggi incurabili passa attraverso una nuova medicina, che prende spunto dalla ricerca di base e poi dalla ricerca traslazionale. Trent'anni fa le informazioni prodotte della ricerca di base impiegavano vent'anni a passare in clinica. Oggi in due anni si passa dal laboratorio al letto del malato. Tutto è molto più veloce perché tutti credono che solo così ci sia un vero progresso. L'approccio moderno è quello di curare non solo la malattia ma il difetto che ne è alla base. È questo che ci porterà ad una medicina nuova, diversa da quella che abbiamo imparato molti anni fa. La chiave per sviluppare i progressi per patologie oggi irrisolvibili è capire il difetto genetico e trovare un modo per risolverlo. La ricerca ci ha fatto assistere a miglioramenti impensabili fino a solo qualche anno fa. E questo ha un solo fine: dare più vita e una vita migliore ai nostri pazienti. Essi sono il più grande stimolo a continuare questo lavoro non facile e il motivo per cui vale la pena alzarsi la mattina e sorridere al mondo. Il successo della guarigione dà molta forza. Quando vedo i pazienti del reparto che tornano qui, ragazzi o uomini, che per anni hanno fatto un pezzo di strada con noi e oggi, come una comunità, si salutano e sono felici di vivere, non posso non provare una grande gioia. La guarigione è un grande motore, quello che spinge me e tutti i miei amici e collaboratori a superare il quotidiano. Tutto questo non sarebbe stato possibile in questa forma senza l'aiuto delle

associazioni che ci sostengono. Grazie al finanziamento della Città della Speranza nel nostro laboratorio di diagnostica avanzata abbiamo reso possibile la diagnosi per tutti i bambini che si ammalano di leucemia in Italia. Oggi tutti i bambini italiani, indipendentemente da dove nascono, possono curarsi come se fossero seguiti nel miglior centro degli Stati Uniti, senza dover più affrontare faticosi viaggi della speranza. E questo è per merito degli investimenti privati, che hanno reso l'oncologia pediatrica italiana competitiva a livello internazionale. Siamo dei leaders a livello mondiale. Abbiamo creato organismi e laboratori centrali, come il nostro, che ci permettono di essere partner attendibili e interlocutori interessanti per i maggiori ricercatori del mondo. Abbiamo maturato un'esperienza grandissima, per questo possiamo dare consulenza e informazione nell'ambito di collaborazioni nazionali e internazionali. Questo non sarebbe mai stato possibile senza i finanziamenti privati e senza la ricerca. Ai giovani laureati dico che questo è un mestiere entusiasmante e che la ricerca deve accompagnare tutta la vita, perché ti tramette un entusiasmo, ti fa crescere e ti fa vedere quello che altri non possono vedere o capire. E a tutti voglio dire: abbiamo ancora molti traguardi da raggiungere: il vostro aiuto è fondamentale, la Città della Speranza deve crescere ancora.

Giuseppe Basso

Direttore di U.O.C. Clinica di Oncoematologia Pediatrica Azienda

Ospedaliera Università di Padova

Testimonianza raccolta da Francesca Trevisi

Roberto Zanella

Nel 1994 avevo 42 anni ed ero padre di tre figli.

Il primogenito, Andrea, aveva 17 anni, Mary era la mezzana e allora era una ragazzina di 15, e infine c'era Giovanni, nato nel 1983, e mancato nell'agosto di quell'anno, il '94, a soli undici anni. In quello stesso periodo, qualcun altro stava invece nascendo, proprio fuori dalla finestra del reparto presso il quale mio figlio era ricoverato.

Era la Città della Speranza, il nuovo reparto di oncologia pediatrica sorto grazie alla lungimiranza e alla tenacia di una persona che già all'epoca era tra i miei più cari amici, Franco Masello. Ricordo come fosse ieri la telefonata che mi fece per illustrarmi il suo progetto.

L'idea: coinvolgere in una gigantesca raccolta fondi collettiva trecento imprenditori della nostra zona e chiedere a ciascuno l'adesione alla maxi-colletta con una quota di dieci milioni di lire ognuno. Il fondo che ne sarebbe uscito avrebbe costituito la prima tranche del budget necessario alla creazione del nuovo reparto di oncologia pediatrica.

Tirarsi indietro di fronte a questa proposta era impensabile. Il vecchio reparto dove all'epoca erano ricoverati i bambini come Giovanni era un luogo ai limiti della decenza.

Un posto indecoroso, triste e mancante di tutto.

Vi soggiornavano circa venti piccoli pazienti, con condizioni di salute evidentemente compromesse, i quali avevano a disposizione un unico penoso bagno, di cui si dovevano servire anche le madri che alloggiavano lì con loro. Tutto era in difetto: medicinali, lenzuola, cuscini.

Mi ero già reso disponibile in passato ad aiutare in forma privata questo luogo fatiscente e precario, avevo investito una somma in borsa e con il guadagno proveniente dalla vendita dei titoli era stato possibile acquistare un macchinario per le terapie. Dopo aver visto e misurato in prima persona le condizioni in cui versava il reparto, decisi senza la minima esitazione di abbracciare la proposta di Franco, e fu così che Radio Birikina entrò nella rosa dei soci fondatori di Città della Speranza. Partecipare al progetto fu fonte di immensa gioia, per la mia famiglia e per quella che considero la mia famiglia allargata, la Radio. Senza l'ostinazione e l'enorme senso di responsabilità di cui si è investito Franco credo che molto di quello che oggi esiste non sarebbe stato possibile. La sua forza è stata determinante nel rendere possibile il progetto. Il suo spirito imprenditoriale e la sua energia hanno creato un circolo virtuoso che ha contagiato moltissime persone e ha permesso di unire più forze e più risorse verso un unico grande obiettivo condiviso.

Mi sento di dire che oggi il meccanismo è consolidato, la macchina è oliata e funziona bene. Ma la strada da percorrere è ancora lunga, gli ostacoli da superare numerosi. Uno su tutti, la diffidenza e l'estraneità di ancora troppa gente, convinta che Città della

Speranza, o più in generale il mondo delle malattie pediatriche e infantili, non li riguardi, non sia cosa che interessi loro.

È contro queste resistenze che cerco di combattere la mia piccola personale battaglia ogni volta che salgo sul palco del Festival-Show, il festival estivo delle radio Birikina e Bella & Monella, nato quindici anni fa e dal 2000 partner fisso di Città della Speranza.

Mi rivolgo al pubblico e alla gente cercando di trasmettere loro l'importanza dell'attività di questo istituto, di quanto sia urgente e vitale la sua esistenza, e di come ognuno di noi un domani potrebbe averne bisogno, se non i nostri figli, i nostri nipoti, o i figli dei nostri nipoti. Cerco di risvegliare le coscienze di chi non sembra interessarsi della questione facendo riflettere sull'importanza dell'attività dei medici, in particolar modo quelli che conducono le ricerche: sostenere la loro attività oggi può aiutare a sconfiggere la malattia che tuo figlio potrebbe avere domani.

Ad aiutare me e il mio staff nel diffondere il messaggio ci sono persone preziosissime, angeli silenziosi che, con un palloncino legato al polso per rendersi riconoscibili, si aggirano tra la folla che assiste ai concerti per raccogliere le offerte da donare alla Fondazione.

Per questi volontari io nutro, anno dopo anno, una stima e un'ammirazione sempre crescenti, per il loro mettersi a disposizione in maniera incondizionata e senza nulla chiedere in cambio, per il loro coraggio nell'andare personalmente a raccogliere denaro e offerte tra gente non sempre accondiscendente, operazione tutt'altro che semplice.

I risultati raggiunti in questi anni sembrano premiare lo sforzo

e l'impegno investiti in questa attività, e quando le nostre parole o i nostri gesti non bastano a far breccia negli ascoltatori, lasciamo che sia lei a smuovere i cuori, l'arma più potente e più emozionante che abbiamo, la musica.

Roberto Zanella

Genitore e Socio Fondatore della Città della Speranza

Testimonianza raccolta da Azzurra Temporin

Marino Finozzi

I giorni cominciano e finiscono tutti uguali, c'è sempre il sole che sorge e che tramonta. Ma è in quel che ci regalano o ci tolgono che sta la differenza, che li rende magici o drammatici.

È quello che avviene negli incontri. Ci sono persone a cui stringi la mano e poi non rientrano più nella tua vita, ne escono con la fretta con cui ne sono entrati. Altre che ne faranno parte nel bene e nel male. Il mio incontro con la “Città della Speranza” è stato casuale.

Era il 2002 ed ero assessore regionale quando ho incontrato Franco Masello che faceva parte della Camera di Commercio di Vicenza e seguiva il settore dei distretti produttivi, io stavo preparando una legge proprio in quell'ambito. Un incontro di lavoro, come spesso accade e come altrettanto di sovente avviene si esaurisce in quell'ambito.

Così non è stato con Franco Masello.

Mi ha raccontato del suo sogno, di come avrebbe voluto essere vicino in modo concreto a tutte quelle famiglie che stavano per affrontare il viaggio più difficile e doloroso della propria vita: la grave malattia di un figlio. Mi raccontava di come a fare la differenza è proprio l'umanità, quella che rende un luogo di cura diverso, più accogliente, meno oppressivo. E mi spiegava come questi percorsi

erano difficili quando le strutture non erano adeguate e gli spazi angusti. Mi raccontava della “Città della Speranza”.

Ricordo che ascoltavo con interesse, non sono mai stato freddo dinnanzi alle sofferenze altrui. Ma nel contempo mi dicevo fortunato: avevo due figli, Davide nato nel 1997 e Stefano nel 2000, belli e sani. La vita mia e di mia moglie Mariluci. Eravamo la classica famiglia felice.

Ascoltavo, e leggevo le parole come un impegno che avrei dovuto prendermi come amministratore, come un dovere. Ma restava una esperienza lontana da me. Ero in quella fase della giornata in cui il sole splende alto e delle nuvole non c'è neppure l'ombra.

In quel periodo la Città della Speranza organizza a Thiene una cena per raccogliere fondi da destinare all'iniziativa. Mia moglie ed io decidiamo di fare una donazione importante, “abbiamo due bimbi uno più bello e più sano dell'altro, dedichiamoci ai meno fortunati”, ci diciamo.

Ma le nuvole arrivano, improvvise. Pesanti e minacciose. Era il 2003. A novembre ci accorgiamo che Stefano ha problemi di equilibrio, lo portiamo dal pediatra, ci consiglia di fare una visita specialistica. Sembra sia una cosa importante, ma non grave, gli specialisti ipotizzano problemi di pressione al cervello, legati probabilmente ad un idrocefalo.

A Thiene fanno altri esami e chi li fa a questo punto ci consiglia di andare a Padova; “Lì sono più specializzati”. Pochi esami e sulla nostra vita si abbatte la “tempesta perfetta”, devastante, crudele. La prova più dura che un genitore possa affrontare: Stefano aveva un tumore cerebrale. Ci dicono che è aggressivo, ma che

faranno tutto quanto possibile per tirarlo fuori. La prima persona che mi viene in mente di chiamare è Franco Masello, rileggevo le sue parole, di come una realtà come la “Città della speranza” avrebbe potuto accompagnarci in questo difficile viaggio.

Ed è allora che è nato il rapporto più intimo e forte con i medici, con la struttura, con i volontari, con tutte quelle persone che c'erano sempre quando avevamo bisogno e che si prodigavano affinché la nostra speranza non si affievolisse mai. Li ricordo tutti, il mio primo contatto con il Reparto di Oncoematologia pediatrica, fu il dottor Giorgio Perilongo, professionista di alto spessore e persona di rara umanità che proprio Franco Masello mi indicò come referente.

Ho visto come una buona struttura possa fare davvero la differenza.

Ho visto mamme rannicchiate in fondo a minuscoli lettini per giorni e giorni perchè non c'erano poltrone o letti per loro.

Ho visto persone battersi affinché questo potesse cambiare.

Ho visto i sorrisi mai spegnersi, per dare coraggio, anche quando la scienza era arrivata al punto di alzare le mani in senso di resa.

E ho visto Stefano lasciarci, dopo due anni di lotta, cure ed interventi. Era il 13 gennaio 2005, il giorno più buio della nostra vita.

Stefano non c'era più, ma mi sentivo di dover comunque fare qualcosa per tutte quelle persone che avevo cercato di salvargli la vita, lo avevano allietato strappandogli un sorriso, sostenuto. O molto più drammaticamente stavano entrando in un tunnel lungo e doloroso come il suo.

Ero da poco stato eletto presidente del Consiglio regionale e ho sentito il dovere di sollecitare, tra il 2008 e il 2009, la Giunta affinché non dimenticasse questa meritoria realtà nata in Veneto. Fu così che la Giunta Zaia s'impegnò a stanziare 3 milioni di euro per la "Città della Speranza" e precisamente per l'acquisto di una parte della "Torre della Ricerca" che è stata conclusa recentemente. La Regione ha così acquistato un piano nel quale si trovano i Laboratori di ricerca.

Credo che quello che hanno fatto tutte le persone che si sono impegnate in questo progetto, le raccolgo tutte in un unico encomio per non dimenticarne nessuna, sia straordinario. Non è solo dare le cure migliori, è rendere più accettabile la vita di un bambino che sta lottando, aiutarlo a vivere la sua malattia in un ambiente accogliente e sereno. Consentire ai genitori di non abbandonarlo e di sentirsi a casa propria in quei giorni che sembrano interminabili. Trovare sempre una mano che stringe la tua.

Ogni persona che si è impegnata per realizzare questo sogno ha una storia alle spalle, dolorosa e mai spenta, ma ha anche una marcia in più, la voglia di non ammainare mai le vele e di puntare dritto verso il porto.

Un genitore che sta per perdere un figlio non si arrende mai, guarda avanti e lotta. La "Città della Speranza" ha dato a tutti questi genitori la percezione molto netta che c'è sempre una persona in grado "di darti una pacca sulla spalla", che non ti abbandona.

Non è solo una questione di struttura, ma di uomini.

Ed è per Stefano e per tutti quei bambini come lui, per tutti quei piccoli che invece imboccano la porta della guarigione, che

non dobbiamo mollare la presa. Sento il dovere di sostenere la “Città della Speranza” perchè per tutti i bambini che si ammalano non ci siano mai giorni dove il sole sorge senza che possano vederlo. La ricerca la fanno gli uomini di intelligenza e capacità, ma servono altrettanti uomini di intelligenza e volontà che abbiamo il coraggio di mettersi in gioco per aiutarli a realizzare i propri studi. E lo possiamo fare tutti. Con un gesto concreto, con una testimonianza che faciliti la conoscenza, illumini i cuori degli scettici.

Un viaggio non ha solo una meta, ha anche un percorso e dei compagni che a volte ci rendono la strada meno aspra e ci aiutano a superare gli ostacoli.

Il mio è stato un viaggio dolorosissimo, ma una cosa mi sento di affermare: mai io e mia moglie ci siamo sentiti soli.

Marino Finozzi

Genitore e Assessore al Turismo della Regione Veneto

Testimonianza raccolta da Daniela Boresi

Flavio Zanonato

Nella mia lunga esperienza di amministratore pubblico sono molte le associazioni e le organizzazioni di volontariato, attive nel sociale, che ho conosciuto e spesso ammirato. Nell'insieme danno un contributo indispensabile per migliorare la qualità dei servizi pubblici; per intervenire dove le istituzioni, per carenza di risorse, non sono in grado arrivare; spesso mobilitano competenze e passioni che altrimenti andrebbero perse. Raccogliere e mettere a frutto questo enorme patrimonio di generosità e di competenze è un obiettivo fondamentale di ogni pubblica amministrazione che deve essere consapevole che il "pubblico" non può fare tutto, perché non riesce a raggiungere ogni diversa situazione di disagio.

Una delle associazioni che dall'inizio mi ha intrigato e coinvolto di più è la "Città della Speranza". Tutti sanno che si occupa di oncematologia infantile, delle leucemie dei bambini, e che raccoglie fondi per la ricerca medica con l'obiettivo di sconfiggere questa terribile malattia. Molti sanno anche che in questi anni, raccogliendo somme davvero importanti per finanziare ricercatori, medici e biologi, cito per tutti il prof. Zanesco, ha contribuito attivamente nel ridurre l'incidenza di questa patologia come causa di morte e i progressi nella ricerca si sono tradotti in successi davvero rilevanti nel salvare tante vite.

Moltissimi medici e ricercatori hanno potuto avvalersi di questa Fondazione, che ha saputo intrecciare la sua attività con quella dell'Università di Padova e della sua prestigiosa Scuola di Medicina.

Non credo però che siano in molti a conoscere la quantità, la varietà e la qualità delle iniziative con cui la “Città della Speranza” raccoglie i fondi. Nell'attività di fundraising i volontari di questa associazione si sono costruiti competenze e professionalità che sono a mio avviso davvero straordinarie. Una delle iniziative in cui sono stato piacevolmente coinvolto come sindaco di Padova è l'organizzazione di grandi eventi che miravano a raggiungere un primato mondiale (Guinness) in ambito sportivo. Negli ultimi anni sono stati conquistati ben tre primati!

Chi osserva questi eventi come spettatore o come partecipante non ha, credo, l'esatta idea della complessità organizzativa che essa implica e della enorme mobilitazione di energie che richiede. Quando per esempio, nel 2008, venne deciso di battere il record, allora detenuto da una scuola Sud Africana, sul maggior numero di partecipanti ad una staffetta di nuoto della durata di 24 ore, gli organizzatori dovettero contattare migliaia di nuotatori, distribuirli lungo la giornata, provvedere a tutte le questioni logistiche connesse. Fu un lavoro immenso, che dimostrò capacità davvero inaspettate per una associazione di volontariato; il successo mediatico e di pubblico nel raggiungimento del record, fu davvero grande, motivò ulteriormente e rimise in attività per l'anno successivo gli organizzatori che vollero riprovare nel campo della staffetta dei 100 metri piani sempre per 24 ore.

Nuovo enorme lavoro organizzativo e nuovo record. Questi eventi Guinness sono stati organizzati ancora per altri due anni, fino al 2013. Sempre sono stati coinvolti sponsor per coprire le spese e sempre sono state raccolte cifre riguardevoli per la ricerca.

Credo però che l'iniziativa più "impressionante" che la "Città della Speranza" ha saputo portare a termine sia la realizzazione di una grande costruzione, ideata dall'architetto Paolo Portoghesi, per la ricerca medica: la Torre della Ricerca. Si tratta di una importante e imponente costruzione di sette piani, all'interno della cittadella del CNR di Padova, in zona industriale, che contiene prevalentemente laboratori e che è in grado di ospitare 400 ricercatori. La bellezza dell'edificio, che ricorda sia la doppia elica del DNA che un angelo dalle ali aperte, la sua funzionalità e i tempi di realizzo, tre anni, sono stati un vero miracolo. La Città della Speranza, i suoi straordinari protagonisti, hanno donato alla città di Padova un meraviglioso centro di ricerca tenendo assieme sia l'aspetto scientifico che quello della solidarietà.

Quando penso alla Città della Speranza, all'Istituto di Ricerca Pediatrica da essa avviato, alle mille iniziative che si sono svolte e che si stanno svolgendo per raccogliere fondi e per creare una cultura diffusa sui temi della ricerca scientifica sanitaria e della solidarietà sociale non posso non pensare con riconoscenza alle persone che animano da anni con passione e disinteresse questa Fondazione.

Sono tanti e ne citerò solo alcuni, sono: Franco Masello, Andrea Camporese, Stefania Fochesato, Stefano Bellon. È grazie soprattutto a loro, ad una tenacia e ad uno spirito di sacrificio ecce-

zionali, se sono stati raggiunti gli obiettivi davvero unici a Padova e Vicenza, nel Veneto e nell'intero Paese. Sono orgoglioso e riconoscente di godere della loro amicizia.

Flavio Zanonato
Europarlamentare, ex Sindaco di Padova

Orietta Verlato e Giulio Zordan

“Giulio, che regalo speciale vorresti per il tuo compleanno?”

Era il 2006 e gli anni da compiere, in ospedale, in attesa del trapianto, erano 9.

Eravamo in una delle camere sterili del Reparto di Oncoematologia Pediatrica dove Giulio non poteva ricevere nessuno. “Vorrei vedere i miei fratelli, perché non so se li rivedrò ancora”.

La malattia regala lucide consapevolezze, anche a chi ha solo 9 anni. La professoressa Chiara Messina fece allora uno strappo alla regola. Autorizzò i miei due figli più piccoli, Giacomo e Anna, ad entrare nell'Unità Trapianti per stare insieme a Giulio. È un ricordo che mantengo ancora vivissimo. Mi ha sempre dato la misura di quanto sia importante mantenere le relazioni familiari per un bambino ricoverato. Abbiamo frequentato la Clinica di Padova per tanti anni. Giulio si è ammalato a 5, oggi ne ha 17.

È guarito, sta bene e finalmente posso dire che questa nostra esperienza non è stata negativa, che c'è stato tanto di positivo in quello che abbiamo vissuto.

Abbiamo imparato tante cose, siamo cresciuti. Prima di conoscere la malattia non immaginavo nemmeno che il problema mi potesse in qualche modo riguardare. Solo adesso riconosco che siamo tutti vulnerabili, nessuno escluso.

Di fronte a una 'tegola' di queste dimensioni, precipitata sulla testa di una mamma sprovvista, ho capito che l'unica cosa da fare era cercare di 'vivere bene' anche tale esperienza.

Nel senso che, nonostante tutte le difficoltà, dovevamo evitare che la malattia impedisse alla nostra famiglia di stare, ancora e bene, insieme a Giulio. Senza negarsi mai o tirarsi indietro.

Ricordo puntualmente che in ogni viaggio 'Valdarno-Padova', quando uscivamo dall'autostrada, Giulio mi poneva la solita domanda: "Mamma, della mia malattia si può morire?"

Avevo sempre bisogno di una risposta, non potevo sottrarmi e non volevo ingannarlo. Ho cercato di mantenere con lui un rapporto di verità e fiducia.

"Sì Giulio, si può morire, come si può morire cadendo dalla bici. Ma si può anche guarire".

Durante i primi due anni mi ritrovavo spesso a chiedermi come la vita potesse continuare a scorrere sempre uguale fuori dal reparto mentre noi eravamo, come tante altre famiglie, rinchiusi in una bolla satura di dolore.

Ricordo il primo 'stop terapie' come un ritorno alla vita: eravamo capaci di godere intensamente di ogni momento perché avevamo imparato che ogni gesto e ogni minuto sono un dono prezioso. E poi, dopo 10 mesi idilliaci, la ricaduta di Giulio in malattia, l'alternativa possibile, il trapianto, e l'incompatibilità degli altri tre fratelli.

Dal buio alla luce: abbiamo trovato una donatrice.

E cos'è il donatore?

Chi ti ridona la vita: quanto di più prezioso abbiamo.

Ed ecco un'altra cosa che ho imparato: la gratitudine.

Immensa per chi ha ridonato a Giulio le sue giornate e chi ha creato quella struttura dove abbiamo trovato le cure più efficaci, che ci hanno portato a sopportare e sconfiggere la malattia.

Chi non l'ha mai provato forse non riesce a comprenderlo, ma è straordinario trovare un ambiente che ti fa sentire al sicuro, protetto, dove il personale è molto preparato e senti di essere nel posto migliore per curare tuo figlio.

Poter essere ricoverati in una struttura all'avanguardia, dove non manca nulla, ti consente di concentrarti sul tuo ruolo di genitore senza doverti preoccupare di altro.

Noi in Reparto ci sentivamo bene: accolti, seguiti, curati. Non fosse stato così saremo rimasti in preda all'insicurezza e alla paura.

Nel day hospital di Oncoematologia c'è una targa che riporta i nomi dei fondatori della Città della Speranza, l'ho letta un'infinità di volte e non mi stancherò mai di ringraziarli per aver pensato a mio figlio prima che lui nascesse, prima che lui si ammalasse. Ovviamente quando parlo di mio figlio parlo di ogni bambino ammalato perché la malattia non fa differenze.

Penso che le opere compiute dalla Fondazione, l'impegno continuo nel finanziare la ricerca scientifica, esprimano al meglio l'intelligenza, l'amore per la vita e per il nostro Paese dei fondatori e dei tanti volontari della Città della Speranza.

Anche Giulio ha imparato molto da questa sua esperienza.

Giulio: Mi sono sempre fidato della mia famiglia e dei medici e oggi fortunatamente non conservo immagini o pensieri negativi di quel periodo.

Ricordo solo l'affetto che mi circondava e mi è rimasta l'idea che mi siano stati tutti molto vicini. Per questo ogni mattina mi sveglio grato e fiducioso.

Grazie alla malattia, ho imparato a relativizzare: per uno che ha avuto la leucemia da piccolo, la scala dei valori e di ciò che è importante è un po' diversa da quella dei suoi coetanei.

Diciamo che oggi so prendere la vita con filosofia. E ho anche imparato a vedere nel profondo delle persone. Il dolore ti porta vicino all'essenza della vita.

Orietta: Il mio pensiero va sempre ai bambini meno fortunati e alle loro famiglie, mi sono avvicinata alla Fondazione ed ho conosciuto lo smisurato impegno dei tanti volontari.

I bambini, anche quelli che non ci sono più, sono la grande forza che anima la Città della Speranza.

Orietta Verlato

Mamma e Volontaria della Città della Speranza

Giulio Zordan

Paziente

Testimonianza raccolta da Francesca Trevisi

Lucia Terrin

I bambini ricoverati, le loro famiglie, il personale sanitario, i medici e tutti gli altri volontari sono stati la mia seconda famiglia.

Sono una dei soci fondatori della Fondazione Città della Speranza, ho cominciato a frequentare il reparto di Oncoematologia Pediatrica dell'Ospedale di Padova come volontaria dal 1990, prima che fosse costruito quello nuovo nel 1996 e ho continuato fino al 2012. Tutto è iniziato da un incontro organizzato da una psichiatra e una psicologa che lavoravano al noto ospedale pediatrico Gaslini di Genova, con l'obiettivo di portare la stessa realtà anche a Padova. Sin da subito ho preso a cuore quella proposta e ne sono diventata promotrice. I miei figli erano abbastanza grandi e io avevo deciso di dare un valore al mio tempo. È stata l'esperienza più forte della mia vita, se tornassi indietro la rifarei anche se ho pianto tutte le mie lacrime. Ai nuovi volontari ogni volta dicevo - Ricordate, non legatevi troppo a nessuno - e poi, alla fine, ero sempre io la prima a passare quel confine. O si scappa o ci si affeziona. Certi legami attraversano il tempo, sono in ottimi rapporti con tante famiglie. Ricordo quando 15 anni fa incontrai i genitori di un bimbo di 17 mesi che aveva subito un trapianto di midollo osseo. Nello stesso periodo si era ammalata anche la madre così io e il padre ci siamo divisi l'assistenza.

Poi ricordo Elisa, una ragazzina di 13 anni che a seguito di un intervento al cervello era rimasta cieca. Per aiutarla le avevo regalato un orologio parlante. Poi, non l'ho più rivista per diversi anni e l'ho ritrovata alla festa della Befana organizzata in reparto, è diventata una studentessa universitaria e mentre scendeva le scale mi ha detto: «Guarda ho ancora l'orologio». Per me è stata una grandissima emozione, uno dei più bei regali che potessi ricevere.

Quando si ha a che fare con i bambini ci si coinvolge per forza, io me li ricordo tutti. I volontari mettono a disposizione il tempo che a volte manca a medici e infermieri. I genitori hanno spesso bisogno di sfogarsi, molti sanno parlare ma sono pochi quelli che sanno ascoltare. Non ci sono consigli o risposte giuste. Essere una volontaria della Fondazione mi ha permesso di entrare in contatto con realtà che prima mi erano sconosciute. La mia vita è stata ridimensionata e tutto ha cambiato peso. Rispetto al passato oggi le stanze sono accoglienti, spaziose e sono dotate di televisione. Prima della ricostruzione nel 1996, i genitori per rimanere vicini ai propri figli dormivano per terra, tra un letto e l'altro. Di notte, durante i cambi di flebo dovevano alzarsi e uscire. C'era un solo gabinetto in tutto il reparto, era tutto così povero. In un'unica piccola stanza si faceva tutto: i bambini giocavano, i genitori mangiavano e noi volontari parlavamo con i familiari.

Oggi invece abbiamo a disposizione una ampia e colorata sala giochi dove organizziamo feste durante le diverse ricorrenze dell'anno. Che gioia vedere i bambini uscire dalle loro stanze anche se in sedia a rotelle o addirittura con il letto e farli sorridere. Ad esempio la notte di Capodanno ci dividiamo i compiti tra vo-

lontari: io porto le torte, i panini, le pizzette e c'è chi porta la tombola e fa animazione. E' bellissimo sembra un ambiente magico e irreale. E tutto questo è stato possibile solo grazie all'ampliamento, altrimenti non ci sarebbe stato nemmeno lo spazio sufficiente.

Nonostante le difficoltà della malattia, l'ospedale può diventare un luogo positivo per i più piccoli.

La speranza non deve mancare mai, anni fa sono andata a Roma dal Papa per una riunione organizzata dalla Fondazione e c'erano duemila bambini guariti dalla malattia e in terapia ma promettenti. Ne conoscevo tanti, alcuni erano ormai cresciuti, sani e fidanzati.

Non c'è sollievo più grande.

Confrontandosi con la sofferenza dei bambini ci si chiede perché. Ogni volta che qualcuno di loro mancava e tornavo dall'obitorio mi ripromettevo che non sarei più tornata in reparto, eppure il giorno dopo ero ancora lì perché sapevo che c'era qualcuno che mi aspettava e aveva bisogno di me. Trovavo così la forza di continuare. Ho una grande ammirazione per chi ha promosso e creato la Fondazione Città della Speranza che è di grande supporto a tutte le famiglie che devono affrontare questa terribile realtà.

Lucia Terrin

Socio Fondatore e Volontaria Città della Speranza

Ivano, Urbano, Luigi, Nico, Stefano, Mara

La malattia si è portata via Fabrizio ad appena dieci anni. Il duro compito di seppellirlo, nel giorno del suo decimo compleanno, spettò a suo padre Ivano.

Elisa, figlia di Urbano, è stata colpita dalla leucemia nel 1983, ad appena due anni, e ha lottato per guarire per quasi tutta la durata della sua breve vita. I suoi genitori, intravedendo nella ricerca l'unica possibilità di guarigione, intrapresero il viaggio della speranza in America, a Seattle, per sottoporla al trapianto di midollo. Vollerò con loro il dottor Colleselli e la dottoressa Messina, perché potessero apprendere e acquisire le tecniche utilizzate oltreoceano e poterle esercitare in reparto a Padova. La piccola Elisa ha combattuto fino al 1989, momento in cui ha lasciato questo mondo, ad appena 7 anni. Erica invece ha salutato il padre Luigi, la mamma Valeria e il fratello Daniele a 12 anni, dopo un lungo calvario chiamato 'leucemia mieloide acuta', il 12 luglio del 1992.

Per i padri come Ivano, Urbano, Luigi, che hanno dovuto sopportare la perdita del bene più grande per un genitore, che cosa rappresenta la Città della Speranza?

Essi, unanimemente, sono portatori di un unico grande messaggio di benevolenza e di amore incondizionato verso il prossimo: «la sola cosa che conta, per noi genitori che abbiamo perso

i nostri figli, è dare a chi si ammala più possibilità di quelle che abbiamo avuto noi e i nostri bambini». Probabilmente la loro forza nasce proprio in virtù dell'esperienza di dolore e di privazione attraversata: da qui, essi sono divenuti i portabandiera del desiderio di ogni genitore di veder guarire non solo i propri figli ma tutti i bambini esistenti.

Oltre ad essersi misurati con la sofferenza nel vedere un figlio malato, essi hanno vissuto sulla loro pelle i limiti e le difficoltà di un reparto piccolo e angusto, di un ambiente fatiscente e inadeguato che male interpretava la tenacia, la dedizione e la professionalità dei grandi medici che in quel reparto operavano. La necessità e l'urgenza di un luogo migliore e più dignitoso fu cosa subito nota ad ognuno di loro. Per questo la proposta che giunse loro dal pragmatico Franco Masello di costituire una Fondazione per dare origine ad un nuovo reparto, nonostante lasciasse un po' disorientati per la sua imponenza e per la sua ambiziosità, fu accolta da tutti come una grande, necessaria, irrinunciabile idea.

Ciò che era accaduto ai loro figli non doveva ripetersi, le famiglie non dovevano più sopportare quello strazio, i bambini che si ammalavano dovevano poter contare su cure e assistenza adeguate. Ma soprattutto, dovevano guarire e dovevano tornare alla vita.

Ivano racconta: «Ognuno di noi vede in ciò che ha davanti quello che immagina di vedere. Spesso noi intravediamo nel nostro interlocutore quello che noi pensiamo che lui sia. Con la Città della Speranza è stato ed è ancora così, ognuno di noi la veste dei propri ideali, dei propri desideri, delle proprie aspettative e dei propri sogni. La Città della Speranza è la prova tangibile e reale

del nostro impegno nel voler guarire i bambini». Voler garantire un domani sereno ai bambini malati e assicurare loro di poter costruire ciascuno il proprio futuro è un desiderio che anche chi non ha vissuto in prima persona il reparto di certo condivide.

Nico aveva appreso dell'esistenza di Città della Speranza da una conoscente, Franca. Una volta l'anno il suo salone di parrucchieri effettuava un'apertura straordinaria di domenica; in quella giornata tutto l'incasso era devoluto ad un'associazione benefica. Quella domenica dedicata alla Città della Speranza, negli anni tra il '98 e il '99, sancì l'avvio di un sodalizio destinato a durare nel tempo. In quell'occasione Nico conobbe Franco Masello e il cognato Virginio, il quale gli propose di dargli una mano nei banchetti per la raccolta fondi. Quella fu per Nico la prima di una lunga serie di attività in cui egli è ancora oggi impegnato a tempo pieno. Fra i suoi desideri, quello di veder completata la Torre della Ricerca con una cupola sulla sua sommità, ciò che costituirebbe la testa dell'angelo rappresentato simbolicamente dalla Torre.

«La Torre», racconta emozionato «deve essere il faro per tutti i bambini e tutti i genitori che entrano in città. Quando essi arrivano qui devono vedere qualcuno che dice loro: non siete soli, ci sono persone che vi aiuteranno e vi saranno vicine finché ne avrete bisogno».

Stefano si è avvicinato alla realtà del reparto in veste di presidente di un'associazione sportiva, attraverso il prof. Zanesco, circa un paio di anni prima che la Fondazione nascesse. Ricorda: «Il ricco nord est aveva una clinica che doveva essere un punto di riferimento per il Triveneto e invece era obsoleta e scadente sotto

tutti i punti di vista. L'unico lato positivo di questa situazione terrificante è che questa imbarazzante realtà ha smosso l'indignazione e il senso civico di tutti». L'associazione sportiva di Stefano nel 1994 partecipò alla costruzione del nuovo reparto fornendo una quota di socio fondatore e aiutando nell'acquisto di attrezzature mediche. Ancora oggi Stefano e il suo team portano nello sport il loro messaggio di solidarietà, praticando attività fisica e competizioni in nome di coloro che non hanno questa fortuna.

Mara, una vita impegnata nel sociale, conobbe la realtà del Reparto di Oncoematologia Pediatrica di Padova quando il suo piccolo vicino di casa, Massimo, si ammalò di leucemia a soli tre anni. Dopo che il figlio di un altro amico venne colpito dalla stessa patologia, a Mara venne proposto di collaborare con la neonata Fondazione Città della Speranza. Nel 1995 Mara diviene membro del consiglio direttivo della Fondazione, carica che tutt'oggi ricopre, e in qualità di volontaria organizza infiniti momenti a sostegno della sua attività: cene, lotterie, tornei di calcio e di burraco, concerti, mercatini, gite. «Grazie alla Fondazione ho conosciuto e continuo a conoscere persone meravigliose: bimbi, genitori, medici, personale paramedico, volontari. Per molti anni ho avuto la fortuna di vivere accanto al piccolo grande Andrea, che ha trascorso 14 anni – quasi tutta la sua vita – tra Castelfranco e Padova, tra una terapia e un intervento, tra l'amore e la professionalità del reparto. Se prima credevo di essere io stessa sostenitrice di Città della Speranza» confida «ora ho capito che è lei a sostenere me. È un impegno che mi alimenta, mi nutre, mi dà forza».

In questo mosaico di vite intrecciate ad opera del destino, o

forse di un disegno superiore che a noi non è dato intendere, i volontari della Città della Speranza hanno fatto proprio alcuni grandi insegnamenti, che costituiscono la loro convinzione e l'energia che li spinge a perseguire il loro cammino. Ognuno ha la propria storia, il proprio vissuto e il proprio bagaglio di esperienze dentro di sé: poco importa il motivo per cui essi sono spinti ad agire, conta il fine.

In Fondazione c'è posto per tutti, "dal primo dei dirigenti al più umile dei manovali": la diversità è un valore aggiunto, non una mancanza né un limite. Ognuno partecipa e tiene viva l'attività della Città della Speranza con i propri mezzi e le proprie forze, a seconda delle proprie possibilità, consapevole che il piccolo impegno di ciascuno diventa il grande patrimonio di tutti. Nessuno di loro insegue sogni, ma tutti un unico grande obiettivo, che è tanto più raggiungibile quanto più lo si desidera. Tutti agiscono per i bambini, che sono il nostro futuro, e il sorriso di questi ultimi costituisce la loro più grande ricompensa.

Ivano Lachina, Luigi Costa, Nico Rigoni, Stefano Asola, Mara Peroni

Volontari e Consiglieri Città della Speranza

Urbano Castellan

Volontario Città della Speranza

Testimonianze raccolte da Azzurra Temporin

Marta Barbieri

Gemellato con Città della Speranza: che vorrà mai dire?

Spesso mi trovavo a pormi questa domanda di fronte ai sempre più numerosi cartelli che leggevo all'ingresso dei comuni, mai avrei pensato che presto avrei capito!

Novembre 2006: al mio Ale di soli 5 mesi viene diagnosticato un sarcoma alla prostata ed ecco che la nostra famiglia si trova catapultata in un mondo di cui si sente tanto parlare ma che si pensa riguardi solo gli altri.

Ecco che quel cartello così bello per i suoi sgargianti colori assume un significato anche per noi.

Chemioterapia, intervento e radioterapia, questo il percorso di Alessandro! Percorso che ha comunque vissuto in maniera serena come fosse la "normalità", sicuramente aiutato da tutta la nostra numerosa famiglia alla quale non è però mai mancato il supporto di tante persone compreso l'intero reparto di Oncoematologia e del Day hospital che sono diventati una seconda casa.

Ottobre 2010: il destino ci riserva una seconda prova per il nostro piccolo campione con la diagnosi di leucemia mieloide acuta.

Poco tempo a disposizione per annientare la malattia per poi arrivare al trapianto di midollo nel Marzo 2011.

Tralascio i grossi problemi che si sono susseguiti nel tempo

per evidenziare invece che Alessandro è riuscito straordinariamente ad iniziare il suo regolare percorso scolastico. Vive una vita serena e fa tutto quello che fanno i bambini della sua età, compresi i capricci. Per noi e per chi l'ha conosciuto è e rimane un "bambino speciale".

Nel reparto di Oncoematologia e nel Day hospital di "Città della Speranza" abbiamo perciò trascorso tanto tempo e il ripensare ora a quella esperienza ridesta un miscuglio di sensazioni che a volte diventavano difficili da gestire. Paura e ansia: nel trovarsi in un reparto in cui arrivano bambini con malattie gravi capendo che in "quel posto" morte e vita sono divise da un filo sottile.

Speranza: che diventa motore nella ricerca di guarigione di questi bambini da parte non solo dei genitori ma anche di chi lavora e collabora con il reparto e il Day hospital.

Sicurezza e tranquillità: nel comprendere che nulla, ma proprio nulla, viene lasciato intentato per far guarire queste creature.

Solidarietà: in questo reparto si impara a vedere le cose con occhio diverso rispetto a come le si sono viste sino a quel momento; ci si ritrova costretti a non pensare solo a sé stessi ma a guardare al prossimo in maniera più attenta. Attenzione: a 360° verso i piccoli malati che qui non sono numeri ma persone, e come tali vengono trattati. I bambini sono al centro e attorno a loro si sviluppano tutte le strategie possibili volte a farli guarire senza mai perdere di vista quella che è la loro serenità; aiutati da tanti volontari e personale specifico si cerca di rendere la quotidianità il più normale possibile proiettati verso il ritorno a quella che sarà la "vita normale".

Unità: la lotta per la guarigione non è una cosa circoscritta ai soli bambini e ai loro genitori, ma diventa una battaglia in cui tutto il personale che ruota in reparto e nel Day hospital diventa partecipe. Il non sentirsi soli ma membri di una “famiglia” ben più grande è sicuramente una garanzia che infonde forza e fiducia.

Dopo questo mio vissuto come genitore di un bambino transitato per “Città della Speranza” ed essendo convinta che anche dalle esperienze negative bisogna trarre in qualche modo delle cose positive, aiutata da tanti amici sono riuscita a dare vita a delle iniziative che in qualche modo riescono a raccogliere fondi per contribuire economicamente ai progetti che questa associazione porta avanti, in primis la ricerca. Concludo puntualizzando che la mia triste e duplice esperienza come spettatrice inerme di fronte alle malattie di mio figlio ha scatenato una reazione esattamente opposta. Ho preferito cercare di incanalare la mia rabbia, anche se giustificata, facendo sì che produca cose buone. In questa maniera mi sembra di “sdebitarmi” un pochino verso una struttura che mi ha ridato indietro mio figlio per ben 2 volte!

Non so se questa sia stata la scelta giusta, so solo che mi costava più fatica non fare nulla o peggio ancora far finta di nulla.

Magari leggendo queste righe a qualcuno viene qualche nuova idea e... di volontari nuovi ce n'è sempre un gran bisogno!

Marta Barbieri

Mamma di Alessandro Bordin

Testimonianza raccolta da Francesca Trevisi

Gabriella Bertelle

Ho trascorso buona parte della mia vita con i bambini, a scuola. Quando sono andata in pensione – i miei figli avevano ormai preso il volo e non avevo ancora nipoti – i piccoli mi mancavano tanto. Così ho deciso di frequentarli ancora, in ospedale. Così per qualche anno in reparto pediatrico di degenza.

Io sono originaria di Malo, dov'era la sede della Fondazione, ma ne avevo allora soltanto una vaga idea.

La mia conoscenza diretta e più approfondita della Città della Speranza è avvenuta nel 2002, per un caso davvero fortuito, quando mio cugino Nico, l'ideatore e il responsabile del Cantastorie, mi chiese se avevo un racconto da donare per la raccolta.

C'era, altroché! Avevo sempre scritto per, e con, i miei alunni.

Così, il primo passo 'dentro' è stato col diventare coautrice della bellissima raccolta di racconti per la famiglia: per piccoli, medi, grandi lettori...

Soltanto con il 2004 ho incontrato i piccoli pazienti della Città della Speranza, quando la Fondazione ha finanziato il D.H. della pediatria dell'ospedale di Vicenza. Ad esso avrebbero potuto accedere i bambini oncologici del Vicentino, che prima erano stati in cura a Padova, per le prestazioni giornaliere che non necessitavano di ricovero.

Sono iniziate per me, anche se in tempi diversi, due esperienze eccezionali: scrivere con lo scopo di rallegrare questi piccoli, in un primo tempo, e stare con loro a rendere meno pesante il permanere qualche ulteriore ora in ospedale, in un secondo tempo.

La mia presenza in D.H. mi ha veramente arricchito e maturato. Ho potuto toccare con mano la pazienza dei bambini nell'affrontare la malattia e la sofferenza, e nel contempo il coraggio e la tenacia dei genitori nell'affiancare ed assistere i figli senza lasciar trapelare la paura, la disperazione, la stanchezza. Per la loro serenità.

Mi sembrava però molto poco ciò che stavo facendo. Mi pareva che tutti, la Fondazione, i bambini e le numerose persone che si dedicavano ai progetti che la Città della Speranza metteva in atto, meritassero un mio sforzo ulteriore.

Così ho pensato, e l'ho proposto a chi mi aveva invitato a far parte di questa grande meravigliosa famiglia, di entrare in quello che era stato per anni il mio dominante ambiente di vita: la scuola.

Consideravo i bambini, il nostro futuro, un terreno vergine in cui seminare e stimolare conoscenza, sensibilità, partecipazione alla sofferenza degli altri. In particolar modo comprensione e apprezzamento per il tesoro di salute e serenità che la vita dispensa ogni giorno e che sembra dovuto. Mentre è soltanto un dono.

Inizialmente parlavo ai piccoli soltanto della Fondazione e dei temi inerenti, ovviamente con linguaggio delicato. Con l'intento primario di far conoscere la Città della Speranza, ma anche con quello, non certo meno importante anche dal punto di vista economico, di promuovere l'acquisto del Cantastorie.

Ed erano bravi nell'ascoltare, attenti e curiosi di saperne di più.
Meritavano un premio!

Io conoscevo bene i miei pollastrelli... E così, con l'intento di alletterarli ancor di più e avendo chiari ricordi della passione infantile per le storie, ho cominciato ad animarne la lettura, traendole appunto dal Cantastorie.

Devo dire che è stata una buona idea! Nelle scuole dove vado da anni, mi aspettano; come ad un appuntamento importante e divertente insieme.

E devo dire anche che la fatica – la mia verde età me la consente – viene di gran lunga ricompensata.

Perché, come si dice, “quello che torna indietro è molto di più di quello che si dà”.

Gabriella Bertelle

Volontaria Città della Speranza

Elena Donazzolo

Tutto è cominciato a luglio di 17 anni fa. Quell'estate l'avevo programmata in modo diverso: avevo terminato da pochi giorni gli esami di licenza media e dovevo trascorrere un'estate di divertimento con i miei amici visto che a settembre avrei frequentato il liceo scientifico e nessuno di loro mi avrebbe seguito in questa avventura. E invece il 2 luglio del 1997 iniziò un'avventura improvvisa e inaspettata presso il reparto di Oncoematologia Pediatrica di Padova.

Avevo cominciato a manifestare i primi sintomi (come mal di testa, stanchezza, naso chiuso e rigonfiamento dei linfonodi) di una malattia poi diagnosticata dai medici come Linfoma di Burkitt. E così, sono passata dall'esame per la licenza di Scuola Media, al reparto di pediatria dell'ospedale di Castelfranco Veneto per poi essere trasferita al reparto di Oncoematologia Pediatrica di Padova.

Ero molto spaventata. C'erano tutti quei bambini senza capelli e pallidi e non sapevo perché. Rimasi stupita per com'era fatto il reparto: ogni stanza aveva il proprio bagno e c'erano tutti i comfort possibili. C'era un letto per i genitori che facevano assistenza ai propri figli, c'era la tv in camera, un frigo e diversi armadietti dove sistemare le proprie cose.

Dopo una serie di esami e accertamenti, iniziai le cure chemioterapiche che comportavano una lunga degenza. Ebbi così modo di conoscere un sacco di persone: bambini, ragazzi, adulti, infermieri e medici. Gli stessi bambini mi raccontarono che il reparto una volta non era così: i genitori aspettavano seduti all'aperto che i propri figli terminassero le terapie, le stanze avevano colori spenti e non c'erano spazi dove giocare. Mi raccontarono che il reparto era stato costruito nel 1996 grazie alla Fondazione "Città della Speranza" nata nel 1994 per dotare l'ospedale di Padova di strutture adeguate. Una Fondazione nata anche con l'intento di aumentare le possibilità di guarigione che all'epoca era molto basso, circa il 20%.

Le giornate erano lunghe e spesso non ne potevo più di stare lì dentro. Avevo sempre nostalgia di casa, di mio fratello e dei miei amici, ma purtroppo venivo dimessa raramente e per pochi giorni.

Tutti erano gentili ma volevo tornare presto alla vita di sempre. Sono rimasta stupita per l'estrema disponibilità e umanità del personale medico e infermieristico, nonché per la loro professionalità. Le infermiere si occupavano dell'aspetto assistenziale di noi pazienti (bambini e adolescenti), cercando di andare incontro ai nostri bisogni e di effettuare un'assistenza personalizzata. Ma nel contesto in cui eravamo, erano una stampella forte per i genitori e noi stessi che dovevamo affrontare questo lungo cammino.

E poi c'erano i medici che curavano noi bambini e adolescenti, dottori gentili che avevano la capacità di parlare chiaro e di essere a disposizione in ogni momento per ogni dubbio o paura. E poi c'erano quei medici più seri e composti e dei quali avevo paura

ma che poi alla fine erano quelli che scherzavano di più e perdevano un po' più tempo per rassicuraci.

Sia con i medici che con le infermiere sono nati dei rapporti di amicizia che durano ancora: penso che vedere, a distanza di anni, un paziente guarito sia per loro soddisfazione.

Ad animare i pomeriggi c'erano i volontari che giocavano con noi e ci portavano un po' di allegria. I volontari erano lì per distrarci e dare così la possibilità ai genitori di assentarsi per qualche tempo, magari per un caffè, una commissione o un salto a casa. E tutti noi sapevamo che in reparto un pomeriggio preciso c'era un signore, William, che ci portava i suoi giocattoli di legno. Giocattoli da montare e colorare e così ci passava un po' di dolore e ci scappava qualche sorriso. Io quei giocattoli ce li ho ancora a casa perché sono per me un ricordo di quel periodo di sofferenza ma che al tempo stesso mi ha fatto crescere e maturare per diventare quella che sono anche se con tanti difetti.

C'era anche la scuola in reparto: c'erano i professori per i più grandi, mentre per i bambini c'era la maestra. Io preferivo colorare e stare con i bambini più piccoli visto che mi sentivo più spensierata invece di star lì a impegnare la mente con la matematica, l'inglese, la storia ecc. La scuola permetteva a noi pazienti uno spazio di libero accesso e relazione in cui ci si riappropriava dell'autonomia e della vita che il ricovero in ospedale limitava.

E c'erano anche i pazienti (bambini e adolescenti) con i propri genitori e fin da subito mi sono affezionata ai bambini più piccoli. Lì eravamo una grande famiglia, ognuno con i propri problemi e difficoltà, ma sempre disponibili ad una parola di conforto o ad un

gesto di supporto verso gli altri. Molte di queste persone le vedo tuttora con gioia, mentre altri purtroppo non ci sono più.

Dopo mesi di terapie si è reso necessario l'autotrapianto del midollo osseo e dopo un periodo di isolamento sono stata finalmente dimessa. Dovevo però eseguire continuamente dei controlli periodici e a dir la verità molto frequenti.

Durante tutto questo tempo la vicinanza di mia mamma, che mi ha assistito quotidianamente, e dei miei familiari mi ha permesso di superare i momenti più difficili. Non nascondo che le avversità da superare in quei giorni sono state molte ed imprevedibili. La presenza e la disponibilità di tutti, medici, infermiere, volontari, bambini e genitori, hanno dato a me e ai miei familiari una grande forza e un sostegno nei momenti più difficili e dolorosi.

Nel periodo di degenza sono anche cominciati i lavori per la realizzazione del nuovo Day Hospital, terminati nel 1998. Una struttura che ci ha dato ampi spazi, più letti per i bambini che eseguivano una terapia giornaliera, zone dove attendere le visite e una zona dove giocare e mangiare. Prima si aspettava seduti sul corridoio dove passava chiunque. Con le difese immunitarie basse si rischiava di prendere di tutto. Nella struttura nuova c'erano più ambulatori così più medici visitavano noi pazienti in attesa e così si velocizzavano i tempi.

Come una qualsiasi studentessa, ho poi ripreso gli studi conseguendo la Maturità Scientifica prima e la Laurea Magistrale in Chimica e Compatibilità Ambientale poi, all'Università di Venezia.

In questo periodo ho sempre seguito la Città della Speranza con un ruolo molto marginale. Se c'era qualche evento organizza-

to nella mia zona ci partecipavo perché era un'occasione per dare qualcosa a chi si trovava nella situazione in cui ero stata.

Poi la Fondazione Città della Speranza mi ha dato la possibilità di collaborare come ricercatrice. Inizialmente ho fatto uno stage presso il Laboratorio di Cellule Staminali e Medicina Rigenerativa gestito dal Dott. P. Coppi e Dott.ssa M. Pozzobon. Qui ho avuto modo di conoscere il mondo delle cellule staminali. Non era il lavoro per il quale avevo studiato ma è stata un'esperienza che mi ha permesso di conoscere una parte di tutto quello che ci sta dietro alla diagnosi e alla cura di una leucemia. Questi ricercatori ci mettono anima e corpo in quello che fanno ed è anche grazie a loro se io posso raccontare tutto questo.

E infine sono arrivata presso il Laboratorio di Spettrometria di Massa e Metabolomica del Dipartimento di Salute della Donna e del Bambino di Padova. Nel laboratorio dove lavoro mi occupo di sintesi chimiche di acidi biliari, metaboliti prodotti dal fegato a partire dal colesterolo. Questo era per me un mondo sconosciuto e del quale ignoravo l'esistenza. Gli acidi biliari sono necessari come detergenti nell'intestino per la digestione e l'assorbimento di grassi e di vitamine liposolubili. Difetti nella sintesi degli acidi biliari spesso sono presenti nei primi mesi di vita ma hanno bisogno di essere considerati anche in progressiva malattia neurologica in un bambino di età superiore o in un adulto. Le molecole che sintetizzo non sono disponibili in commercio e averle a disposizione ci permette di diagnosticare e monitorare dal punto di vista terapeutico le patologie legate la cui incidenza è attualmente sotto stimata in quanto non sempre vengono diagnosticate in epoca neonatale.

Fin da piccola sognavo di fare la ricercatrice perché volevo seguire le orme paterne. Mio padre aveva studiato chimica ed era professore all'Università Ca' Foscari di Venezia presso la facoltà di Chimica. Spesso durante il periodo estivo mi portava con lui all'Università. Lì ho avuto la possibilità di ammirare l'attività di ricerca che faceva. Dopo l'esperienza presso il reparto di Oncoematologia di Padova il sogno era di fare ricerca in ambito pediatrico. Grazie alla Città della Speranza questo è stato possibile. Fare ricerca è un mestiere a livello psicologico totalizzante e che quindi finisce per definire la tua persona. È un mestiere meraviglioso in cui si sa di portare avanti, nel proprio piccolo, un'impresa. Sviluppare nuove molecole per la cura delle malattie e quindi migliorare gli approcci terapeutici permette a tante persone di vivere normalmente. E così ho anche visto nascere l'Istituto di Ricerca Pediatrica. Il Centro è una struttura imponente dove ci si occupa di tutte le patologie pediatriche. Ci sono ampi spazi e ora attività di ricerca e diagnostica sono su laboratori diversi. Abbiamo diversi uffici dove se si deve stare al computer lo si può fare senza avere il rumore assordante delle pompe degli strumenti di sottofondo. È bello aver pensato a riunire tutti i laboratori di ricerca in ambito pediatrico in un unico e grande edificio. I vari gruppi di ricerca dovrebbero collaborare tra di loro affinché i bambini possano guarire e si possano così sconfiggere malattie incurabili. La Città della Speranza ormai è diventata parte della mia vita. Mia mamma e mio fratello hanno fatto enormi sacrifici per starmi vicina nel momento del bisogno e permettermi di arrivare dove sono. E la Fondazione è stato un trampolino nella realizzazione del mio sogno.

La Città della Speranza è sostenuta dal contributo economico di privati e vengono sempre organizzati eventi per sensibilizzare il singolo per aumentare la raccolta di fondi che vengono impiegati nella realizzazione di strutture adeguate a ogni esigenza, e per sostenere la ricerca. Nel tempo che ho a disposizione cerco di dare una mano in questa raccolta, magari andando a fare pacchetti regalo nei vari negozi durante il periodo natalizio. C'è anche chi si occupa della vendita di stelle di Natale, di uova di Pasqua, chi organizza cene, concerti e manifestazioni sportive. Chi fa questo sono i volontari, dall'ingegnere alla casalinga. Chiunque ha un po' di tempo lo dona alla Fondazione. Non ci sono differenze a livello sociale e siamo lì tutti per una sola cosa. E così ho avuto modo di conoscere un sacco di persone, ognuna con il proprio bagaglio: chi ha avuto il figlio, nipote o amico ricoverato, chi invece lo fa solo perché si sente di poter dare in questo modo qualcosa per gli altri, magari anche solo una speranza.

Forse nel mio piccolo sto facendo ancora troppo poco per ringraziare la Città della Speranza. Però il coraggio di chi ha deciso 20 anni fa di intraprendere questo viaggio ci educa a rispettare la vita e la dignità umana che spesso è calpestata.

Grazie perché mi avete permesso di raggiungere dei traguardi importanti nella mia vita.

Elena Donazzolo

Ricercatrice Fondazione Città della Speranza

Testimonianza raccolta da Azzurra Temporin

Gildo Zaccaria

Quel momento non me lo scordo più. Ho ancora negli occhi la sua espressione, il suo entusiasmo era quello di un bambino cui era stato promesso il giocattolo tanto desiderato.

Era il maggio del 1994, mi trovavo nel suo studio in rappresentanza dell'azienda per cui lavoravo; assieme a me un altro gruppo di persone, degli industriali capitanati da quella forza della natura che è Franco Masello. La ragione della nostra presenza nello studio del prof. Zanesco era la consegna di uno strumento per il suo laboratorio di ricerca, strumento acquisito grazie ad una sottoscrizione a premi proposta nelle aziende e nelle fornaci del vicentino.

In quell'occasione il pensiero condiviso e unanime fu: "perché limitarsi a questo? Se è vero che nelle fornaci produciamo mattoni, proprio per questo abbiamo il dovere di costruire qualcosa di più grande, di solido, di duraturo!" Lo sguardo del professor Zanesco s'illuminò all'improvviso, come quello di chi da lungo tempo custodisce il suo sogno nel cassetto e intravede finalmente l'opportunità per poterlo realizzare.

Ciò che in quell'incontro nacque fulmineo e scosse gli spiriti e le coscienze di tutti i presenti, qualche mese dopo si fece realtà, e il 16 dicembre 1994 nacque a Malo la Fondazione Città della Speranza, con lo scopo di costruire il nuovo reparto di oncoematolo-

gia pediatrica nell'azienda ospedaliera di Padova e di sostenere la ricerca sulle malattie infantili.

La mia nomina a Sindaco di Malo giunse pochi mesi dopo, nell'aprile del 1995, e per me fu come ricevere una conferma. La conferma che dovevo proseguire nel mio cammino di operare per gli altri, di dedicare loro il mio tempo, le mie attività, di impegnarmi per la comunità e per il bene comune. Nella mia vita ho sempre agito affinché ciò che facevo fosse utile al benessere altrui, sono stato coinvolto in missioni umanitarie, ho fatto parte di associazioni con fini benefici perché sentivo forte e radicata dentro di me la componente del dono e il suo profondo valore. Da membro dell'ABL (Associazione Bambini Leucemici) condividevo lo spirito delle famiglie che, nonostante la perdita di un figlio a causa della malattia, cercavano di vivere il dramma trasformandolo in un'esperienza di crescita e dandosi da fare attivamente perché altre famiglie non dovessero trovarsi ad affrontare la stessa tragica esperienza.

Ora che ero divenuto amministratore e primo cittadino del mio Comune, intravvidi in questo ruolo la possibilità di diventare promotore e assieme garante del sostegno alle attività della Fondazione che lì nel nostro Comune era sorta, creando reti per diffondere e portare a conoscenza la popolazione delle problematiche con cui i bambini leucemici si trovavano a dover fare i conti. Non fu difficile per Malo riuscire ad accogliere e a fare propria la sensibilità a questi temi, le iniziative di solidarietà e di raccolta fondi riscuotevano sempre un enorme seguito grazie alla fertilità di un tessuto sociale che riconosceva tra i suoi valori cardini e nel-

la sua identità il dono e l'aiuto incondizionato verso il prossimo. Malo aveva un attaccamento intimo verso la Fondazione, quasi materno, non solo Città della Speranza era universalmente conosciuta ma faceva parte del bagaglio storico e culturale della città. Forse anche per questo motivo, negli anni tra il '97 e il '98 giunse, su suggerimento di Gaetano Assirelli dirigente del calcio Malo, la proposta unanimemente accolta di istituire il primo gemellaggio fra la Città di Malo e Fondazione Città della Speranza. L'adesione fu un percorso naturale, un atto sentito e condiviso da tutta la Giunta, quasi dovuto: Malo e Città della Speranza per noi erano due corpi e un'anima, gemellarsi era tutt'altro che un atto simbolico ma il coronamento e il consolidamento di un legame umano, solidale e culturale.

Che dono, trasparenza e solidarietà siano valori non solo diffusi ma anche contagiosi, lo dimostra il fatto che dopo Malo, tantissimi altri Comuni hanno aderito al gemellaggio con la Fondazione e tutt'oggi operano con impegno e costanza in suo favore. L'obiettivo che la nostra sinergia cerca di perseguire, è il portare avanti il sogno di quel professore, che all'idea di poter curare e guarire i bambini affetti da gravi malattie reagì con la felicità e l'entusiasmo di un ragazzino cui un gruppo di industriali promise un giorno il regalo tanto desiderato.

Gildo Zaccaria

Ex Sindaco di Malo

Michela Pozzobon

Non saprei dire quando e dove è nata la mia scelta di fare ricerca. I miei genitori dicono che sin da piccola avevo l'attitudine di 'analizzare' tutto, dagli eventi naturali alle frasi dette. E poi ho seguito 'quel filo rosso' ed eccomi qui a raccontarvi la mia decennale storia in Città della Speranza, che quest'anno compie 20 anni.

Dopo la mia esperienza all'estero, avevo deciso di tornare in Italia con l'intento di adeguarmi alla tipologia di lavoro che avrei trovato perché si sa quanto difficile sia trovare una struttura che faccia ricerca, seria, in questo Paese.

Ovviamente prima di cambiare settore ho provato a non abbandonare la mia passione e la mia formazione, cercando una posizione che mi permettesse di rimanere ancora nella ricerca in campo medico-biologico.

Con grande sorpresa sono riuscita a trovare un laboratorio che voleva fare ricerca, era una ricerca 'nuova', all'avanguardia perché si occupava di cellule staminali del liquido amniotico e del muscolo. Sono subito venuta a conoscenza del fatto che il laboratorio era sostenuto da una Fondazione privata, nata con lo scopo di fornire un forte supporto ai bambini con patologie oncologiche.

Così, poco dopo il mio arrivo in Italia, ho iniziato a lavorare in un laboratorio di ricerca tutto italiano, che per i primi tempi

era sistemato sopra il day hospital del reparto di Oncoematologia Pediatrica.

Con il trascorrere dei giorni, quando ogni mattina dovevo passare davanti alla porta vetri del reparto, non potevo non regalare un sorriso a quei bambini sicuramente più sfortunati di altri ma arrivati in un posto che ho scoperto essere uno dei migliori in Italia. Iniziavo a capire come, con il suo sostegno, la Fondazione Città della Speranza avesse permesso ai medici di rendere attuabili protocolli clinici di cure all'avanguardia. Inoltre, è una delle rare Fondazioni private che in Italia sostiene non solo la clinica ma anche la ricerca. Per me, ricercatore, queste constatazioni hanno rappresentato una grande iniezione di entusiasmo allora e rimangono fonte di rinnovata energia ogni giorno.

Esistono molte aree della ricerca e penso che quella che unisce lo studio di base dei processi biologici e l'applicazione in clinica sia uno dei settori che nettamente delinea l'importanza del connubio tra ricerca e clinica, tra bancone di laboratorio e letto di ospedale. L'uno è lo scopo dell'altro, un accordo perfetto, il ricercatore e il medico. Quindi penso sia chiaro cosa rappresenti per me la Fondazione Città della Speranza, non solo la possibilità di svolgere il lavoro che ho scelto di fare, ma anche di coltivare con passione la possibilità di trovare una soluzione nuova ad un problema che affligge i piccoli pazienti, provando, nella pratica del laboratorio, a sperimentare tecniche innovative. Grazie al contatto con i medici, un ricercatore, qui, viene a conoscenza dei problemi reali che si possono trovare in sala operatoria e la ricerca diventa 'la speranza in più', la nuova strada da tentare.

Chi è ricercatore della Città della Speranza sa che non può rimanere chiuso nel laboratorio e continuare a pensare ai problemi da risolvere del suo lavoro, ma deve anche dedicare del tempo per parlare con la gente di quello che sta facendo, per rendere noto quanto impegno c'è nell'affrontare i problemi di salute, in particolare dei piccoli pazienti, impegno dei ricercatori e delle persone che credono nella ricerca.

La Fondazione vuole che la ricerca in sé e lo scopo di essa diventino sempre più capiti e considerati dalla gente, perché non si tratta di investire del capitale senza certezze, si tratta piuttosto di scommettere che una soluzione c'è, anche quando sembra impossibile.

Michela Pozzobon

Ricercatrice Fondazione Città della Speranza

Lara Mussolin

Quel giorno che sono entrata nel laboratorio del Prof. Rosolen mi ricordo di aver pensato «che triste questo posto...»

Si trovava nel seminterrato di un vecchio Istituto vicino alla Clinica di Oncoematologia Pediatrica, poche finestre dotate di griglie, corridoio con poca luce; stavano cercando una laureata in Biologia per una borsa di studio finanziata dall'associazione Città della Speranza. Nonostante il posto fosse alquanto 'vetusto', quello rappresentava il laboratorio di riferimento nazionale per la centralizzazione dei linfomi e sarcomi pediatrici e di fronte a me avevo uno dei massimi esperti in materia. Entusiasta di questa cosa ho fatto il colloquio, il periodo di prova e ho accettato la borsa di studio. Era febbraio dell'anno 2000 e sinceramente pensavo di rimanere lì giusto il tempo di durata della borsa di studio perchè poi chissà se ci sarebbero stati soldi per altre borse di studio...

Oggi mi trovo a scrivere queste parole seduta ad una scrivania del terzo piano dell'Istituto di Ricerca Pediatrico-Fondazione Città della Speranza: Istituto che attualmente ospita 150 ricercatori e che è sorto dall'incessante lavoro di quella associazione che ha voluto credere e continua a credere nella ricerca. Ci sono state idee, progetti che abbiamo e che stiamo portando avanti in ambito internazionale e che ci hanno consentito di assumere una posizione

leader nei confronti di altri gruppi europei grazie ai finanziamenti della Città della Speranza. Perché alcuni bambini non guariscono dal tumore? Cosa rende un tumore più aggressivo rispetto ad un altro? Queste sono alcune delle domande che tutti noi ricercatori ci siamo sempre posti e a cui cerchiamo di rispondere. Oggi qui in Istituto facciamo parte tutti di uno stesso gruppo, non siamo più piccoli gruppi separati ma corriamo assieme per lo stesso obiettivo, per rispondere alle stesse domande; qui oggi abbiamo la possibilità di scambiarci idee, pareri, e i cosiddetti 'reagenti' che purtroppo molto spesso fanno lievitare i costi della ricerca!

In questi anni, un po' alla volta ho avuto modo di conoscere anche i volontari che ogni giorno dedicano il loro tempo all'organizzazione di eventi per la Città della Speranza; ciò che mi ha sempre piacevolmente colpito è l'enorme fiducia che hanno riposto in noi ricercatori e per questo non ci stancheremo mai di dire GRAZIE! Noi ricercatori qui in Istituto siamo già tutti, chi più chi meno, conosciuti a livello internazionale per la nostra attività di ricerca e questo fa sì che l'Istituto di Ricerca Pediatrica-Città della Speranza nonostante nato da poco, si possa già considerare un Centro di Eccellenza a livello Europeo; tuttavia, come dice il nostro Presidente Camporese, mai pensare di essere arrivati, bisogna puntare sempre più in alto!

Non ho dubbi che ce la faremo!

Lara Mussolin

Ricercatrice Fondazione Città della Speranza

Beatrice, Daniela e le signore della beneficenza

Durante la mia attività lavorativa mi hanno dato vari soprannomi: “la zarina”, “l’orso”, “la roccia”.

Lascio a voi immaginare perché.

Sono una persona che difficilmente si lascia “trasportare” da sentimentalismi ed emotività. Ed è sempre stato così finché non sono stata coinvolta in una iniziativa nata a Vicenza denominata Fondazione “Città della Speranza”.

Era l’anno 1995 ed io lavoravo già da parecchi anni all’allora Associazione Industriali di Padova, ora Confindustria Padova, in qualità di segretaria di Presidenza e di Direzione.

L’ing. Guglielmo Bedeschi, affermato imprenditore padovano, ad una riunione di Giunta di cui faceva parte, portò a conoscenza dei presenti tale iniziativa, nata a Vicenza ad opera dell’imprenditore Franco Masello, persona molto conosciuta e concretissima che raggiungeva sempre gli obiettivi che si poneva.

Coinvolto, suo malgrado, in quanto zio di un ragazzino deceduto per leucemia al Centro Leucemie infantili della seconda Clinica pediatrica dell’ospedale di Padova, portò avanti un progetto molto concreto, finalizzato ad un sicuro risultato.

In quel periodo il centro disponeva di locali angusti, inadatti a coprire le necessità dei piccoli pazienti e dei genitori, costretti

a situazioni di disagio inaccettabili in un Paese civile. Il personale del Centro, guidato dal prof. Luigi Zanesco, pur nelle descritte situazioni di disagio, si prodigava ben oltre il proprio lavoro. Correva voce che spesso il prof. Zanesco si dimenticasse di tornare a casa alla sera per seguire i suoi bambini, finché la moglie non lo chiamava per farlo rientrare.

Il progetto di Masello prevedeva la ristrutturazione e l'ampliamento del Centro per cui Masello iniziò la raccolta dei fondi necessari.

L'allora Presidente dell'Associazione Industriali di Padova, dott. Giuliano Tabacchi, inviò in data 4 settembre 1995 una lettera a tutti gli imprenditori associati rivolgendosi alla sensibilità di tutti per chiedere di partecipare concretamente alla lodevolissima iniziativa.

E a tal proposito, ho avuto l'incarico di organizzare una visita al Centro per i componenti la Giunta, alla quale partecipai anch'io.

La vista delle persone ammalate, più o meno gravi, lascia una pena nel cuore, ma la vista di tanti bambini assieme, da un anno in su, con le flebo infilate nelle braccia, senza capelli per le terapie, magri, pallidi, mi ha fatto impazzire.

Era come se qualcuno mi avesse dato un pugno allo stomaco, non riuscivo a parlare, ero paralizzata dal dolore. Ma perché i bambini?

Alla fine, sconvolta, lasciato il gruppo in quanto non volevo che qualcuno mi vedesse, mi sono nascosta dietro una colonna e mi sono messa a piangere: era l'unico modo per sfogare il dolore e la rabbia che avevo dentro di me.

E da quel momento mi sono detta che avrei fatto il possibile per aiutare anch'io, nel mio piccolo, questo centro.

E l'occasione arrivò subito. "Organizzare una cena invitando tutta la Padova che conta per raccogliere fondi per la Città della Speranza." Questa l'iniziativa pensata da Enny Bedeschi, e Maria Luisa De Stefani, che mi ha visto coinvolta. Ho conosciuto queste splendide persone e tutte assieme abbiamo dato vita ad una serata meravigliosa a Villa Borromeo, non ancora ristrutturata, nell'allora "granaio".

Ci siamo trovate più volte per organizzare l'evento: l'invito, gli indirizzi, le adesioni, le telefonate, il menu by Franco Ruzza della Mappa (sempre vicino alle varie iniziative della Fondazione).

E la serata è stata bellissima, tantissima gente ha risposto all'invito ed ha ascoltato con attenzione dalla viva voce degli "addetti ai lavori" - Franco Masello, il professor Zanesco, il professor Carli - l'attività svolta dalla "Città della Speranza".

E qui viene il bello.

La raccolta fondi.

Sono stata incaricata, praticamente da tutti, di contattare gli imprenditori padovani presenti alla serata per invitarli a dare il loro prezioso contributo per la Fondazione. E vi giuro che non è stato semplice, anche se tantissimi si sono dimostrati molto disponibili.

Ogni tanto mi perdevo d'animo perché qualcuno non ne voleva sapere; e allora pensavo ai bambini in ospedale e mi ricaricavo.

Li ho "pedinati", li ho "inseguiti", e alla fine abbiamo ottenuto un risultato superiore a qualsiasi aspettativa: 400 milioni di contributo, una fortuna!

Quelli furono gli anni delle feste di beneficenza; furono moltissime le signore e le mogli degli industriali che si prodigarono nella raccolta fondi. Daniela Pagnan con Adriana Gallo organizzò una festa a Villa Foscari Rossi dove raccolse 120 milioni, poi ci furono le feste alla Montecchia e cominciarono anche i famosi burraco di Angela Carraro e Marilena Bianco. E si sono date tantissimo da fare anche Clara Pagnan e Lucia Terrin. E moltissime altre sono state le iniziative portate avanti dalle “Signore della beneficenza”.

Così sono cominciati i lavori di costruzione del Centro, sempre seguiti in prima persona da Franco Masello. Tutti gli acquisti di materiali li faceva lui personalmente, riuscendo a spuntare prezzi di costo se non addirittura gratuiti.

E il 23 gennaio 1997, sempre a Villa Borromeo, Enny Bedeschi e Maria Luisa De Stefani, hanno voluto organizzare una cena per ringraziare i soci fondatori e i sostenitori della Fondazione “Città della Speranza”.

Il prof. Luigi Zanesco, prima della cena, ha voluto far visitare il nuovo padiglione del Centro che aveva potuto iniziare l'attività grazie al loro sostegno.

E in meno di tre anni si è conclusa la ristrutturazione e ampliamento del Centro Leucemie infantili della seconda Clinica pediatrica dell'Ospedale di Padova, con 28 posti letto, 6 dei quali in stanze sterili per il trapianto di midollo osseo, dotate di letto per l'accompagnatore. Di notevole importanza il Day Hospital con i suoi 7 posti letto e 5 ambulatori per trattare i piccoli pazienti in via di guarigione.

A sostegno delle famiglie, la presenza di una sala d'attesa confortevole, capace di ospitare 50 persone e attrezzata per soggiorni prolungati. Il complesso é completato da una sala per incontri didattici, da un soggiorno per i bambini degenti e i loro genitori, da due spogliatoi per il personale di servizio.

Non sono solo numeri questi, non sono solo descrizione di ambienti. Per i piccoli pazienti, per le mamme, per i medici e tutto il personale del centro, é un sogno realizzato.

Beatrice Marocco

Volontaria

Giulio Antonacci

La perdita di Melania, la mia bambina volata in cielo a nove mesi, è stata come un uragano abbattutosi sulla mia vita. Ma questo uragano non è riuscito a farmi demordere nell'inseguire la mia corrente, navigarla, e portarmi dove la mia bussola, da sempre, mi indicava come punto di approdo. Con le esperienze di tutti i giorni ho scoperto che quell'approdo aveva un nome: Speranza.

Quando ho conosciuto la Città della Speranza è stato come una scoperta. La scoperta. È stato come la realizzazione di una aspettativa. Per anni ho inseguito tutto ciò che mi veniva svelato come Speranza: l'incontro con Franco Masello, la conoscenza con Stefania Fochesato, il vedere scienziati e imprenditori allearsi con la gente di strada e i volontari nella lotta alle malattie infantili, l'ascoltare e l'incontrare persone semplici che combattono la rassegnazione e rifuggono il compatimento.

La Speranza, così, si veste da ricerca, la Speranza emana gioia, la Speranza è sfida. La Speranza è un sorriso. La Speranza abbraccia tutto e tutti. E quando diventa l'approdo di tutti si scopre Città. Diventa una Città. Una Città dove le sfide per dare una speranza di vita ai nostri bambini più sfortunati si affrontano con coraggio.

Mi permetto di chiudere con alcune parole che ho ascoltato da papa Francesco, parlando della Speranza secondo San Paolo: «La

Speranza non è un ottimismo, non è quella capacità di guardare le cose con buon animo e andare avanti. No, quello è ottimismo, non è la Speranza. Né la Speranza è un atteggiamento positivo davanti alle cose. Quelle persone luminose, positive... Ma questo è buono, eh! Non è facile capire la Speranza. Si dice che sia la più umile delle tre virtù, perchè si nasconde nella vita... Ma allora cos'è la speranza? Per avvicinarci un po', possiamo dire prima di tutto che la Speranza è un rischio, è una virtù rischiosa, è una virtù di un'ardente aspettativa (verso la Rivelazione)».

Non è un'illusione. Questo dice papa Francesco. E la Città della Speranza mi fa dire che quella Torre dove si fa ricerca per mantenere la Vita è un granello di senape piccolino, ma dentro è pieno di vita, di forza.

E qui la Speranza diventa Amore.

Giulio Antonacci

Genitore e Giornalista

Michela Nicolussi Moro

Me lo ricordo bene il giorno in cui, vent'anni fa, conobbi il professor Luigi Zanesco. Allora era il primario della Oncoematologia Pediatrica di Padova e io, che avevo appena iniziato a scrivere di sanità dopo la gavetta allo sport e alla cronaca di provincia, gli avevo chiesto di spiegarmi cosa fosse la “Città della Speranza”. Ne parlavano tutti, nell'ambiente, in quegli ultimi giorni del 1994, ma spesso a sproposito, senza averci capito un granché: secondo qualcuno era ‘una delle solite associazioni’, per altri (politici, soprattutto) ‘un gruppo di privati che attentava al sistema pubblico’.

Ecco, quest'ultimo timore mi aveva incuriosita: quando chi detiene potere e soldi pubblici si sente minacciato, è perché s'è ritrovato in mezzo ai piedi un progetto o persone intelligenti, che sono pronti a scavalcarne l'inerzia calcolata per arrivare, una volta tanto, all'interesse collettivo. Sospetto che si è rivelato fondato quando Zanesco mi ha accompagnata nel tour di un reparto che pur destinato a salvare la vita a centinaia di bambini malati di leucemia era costretto in spazi a dir poco angusti. Stanze micro, locali per gli infermieri inesistenti, corridoio trasformato nel deposito di carrelli con farmaci, cartelle cliniche e tutto ciò che serviva all'attività quotidiana ma che non poteva essere riposta in magazzino, semplicemente perché un magazzino non c'era.

Avrebbero dovuto ricavarlo al posto di una camera. Impossibile: i letti erano già contati, una ventina. C'era però uno sgabuzzino, che il primario aveva trasformato nel suo studio, dotandolo anche di una brandina sulla quale passava spesso la notte, per non lasciare mai soli i casi più gravi.

Per capire cos'è e cosa ha fatto la Fondazione Città della Speranza bisogna sempre partire da questo ricordo. «Non possiamo lavorare in queste condizioni, lo dico da anni, ma nessuno mi ascolta», mi confidò ZanESCO. Vero. O meglio, nessuno tranne uno: Franco Masello, imprenditore vicentino che in Oncoematologia pediatrica vide ricoverare, e purtroppo morire, il nipote Massimo.

E trasformò la disperazione in rabbia: ma è possibile che i bambini che già soffrono debbano passare giorni così difficili, spesso purtroppo gli ultimi loro giorni, in un contesto simile? Ecco, la Fondazione Città della Speranza è nata da quel 'io mi ribello', da quella forza che ha sostituito i tempi morti della Regione, ma anche del Comune, nel 'faccio io'. In quei tre miliardi di lire raccolti in tre anni da privati e benefattori, che hanno portato al primo nuovo padiglione del reparto nel 1996, poi al secondo, poi al Pronto soccorso pediatrico, fino alla Torre della Ricerca, in una corsa che non si è mai fermata. Che è iniziata con i sorrisi a denti stretti dei grandi paladini del pubblico, che in quell'ottobre 1996 tagliarono il nastro del nuovo reparto davanti a un giovane Gian Paolo Braga, ai tempi Direttore Generale dell'Azienda Ospedaliera e collante formidabile tra Regione e privati. Fu lui a trascinare i politici dell'epoca oltre le diffidenze iniziali. E qualche anno dopo la pagò cara, con l'esilio forzato dalla sanità.

Ma ormai il progetto era decollato (ricordo in prima linea anche un Paolo De Coppi ragazzo, con i capelli lunghi!), si arrivò alle prime delibere regionali per l'ampliamento della Oncoematologia Pediatrica (nel 1999, ma sempre con i soldi della Città della Speranza), poi al trapianto di midollo genitore-figlio, fino a un tasso di guarigione dalla leucemia dell'80%. Si era partiti dal 10% del 1985.

Ecco, potete rispondere citando questo miracolo quando vi chiedono cos'è la Città della Speranza. Io ce l'ho nel cuore e quando Masello mi dice: «Ma dopo vent'anni, chiamami Franco».

Io non ci riesco, per me rimane il Presidente. Il Presidente di una 'ribellione del fare' che salva migliaia di vite e alla quale anche Carlo Azeglio Ciampi volle dire: «Grazie».

Michela Nicolussi Moro
Giornalista

Anna Sandri

Ho camminato lungo le strade della Città della Speranza quando non solo le sue case, ma nemmeno i mattoni per costruirle esistevano ancora: era cominciato tutto con un incontro, il primo, nel quale ufficialmente si informava la stampa, e dunque la comunità, a proposito di un progetto. Un incontro che avrebbe potuto essere come tanti, e destinato invece a restare inciso nella memoria e nel cuore. Così che adesso, vent'anni dopo, la Città della Speranza è per me ancora esattamente ciò che mi parve quella mattina: un sodalizio di uomini che alle parole davano un peso, e un senso. E che di un progetto avevano fatto un obiettivo della vita.

Ho visto crescere la Città della Speranza, l'ho vista propagarsi come un'onda mentre lungo le strade della mia regione fiorivano i cartelli "Comune gemellato con". L'ho vista penetrare sotto pelle alla gente, nelle migliaia e migliaia di piccole e grandi iniziative che fiorivano per divulgare l'iniziativa, per sostenerla concretamente. Ho avuto, anche, il privilegio di far parte del gruppo che all'alba del Duemila ha messo in cantiere il giornalino attraverso il quale quel mondo di volontari e amici - di residenti della Città - aveva deciso di diffondere il messaggio dell'impegno per anni svolto silenziosamente, e cresciuto soprattutto grazie al passaparola.

Attraverso il giornalino, raccontavamo di quel che si faceva per raccogliere fondi: dalle scuole materne ai circoli di pensionati, ho scoperto e messo in pagina un'umanità che ogni giorno, senza vantarsi e senza chiedere nulla in cambio, fa di questo mondo un posto migliore.

Intorno, nel frattempo, tante cose accadevano. I bambini costretti a ricorrere a cure oncoematologiche, e le loro famiglie, avevano trovato dignità di accoglienza oltre che eccellenza di cure; giovani o meno giovani ricercatori venivano chiamati a Padova; si cominciava a parlare di una Torre da far crescere per far crescere la ricerca.

Una notte, un treno speciale è partito da Padova diretto a Roma: nelle carrozze, i viaggiatori più disparati. Medici di fama e ragazzi con i tatuaggi, nonne e bambini, volontari e imprenditori. Il giorno dopo, all'alba si era a Roma ed era una stupenda giornata di sole: dal balcone a San Pietro papa Benedetto XVI mandava la sua benedizione e il suo saluto speciale alla Città della Speranza. A ricordarlo, ancora adesso mette i brividi.

Non c'è stata piazza del Veneto, credo, che almeno una volta in questi vent'anni non abbia ospitato qualcosa - dalla sfida per le crostate più buone al megapalco del Festival Show - in favore della Città della Speranza. Si sono corse gare podistiche e si è nuotato in Prato della Valle, si sono offerti ciclamini e si è promossa una intera linea di corredo scolastico, si sono messi al lavoro i più grandi chef d'Italia e si sono dipinte tazze di porcellana al solo scopo di raccogliere fondi per sostenere la Città e la sua Torre; e mai un appuntamento che sia stato disertato, ma un centesimo che

sia andato sprecato, mai un obiettivo che sia stato tradito.

Vent'anni sono tanti per un uomo; ma nel tempo sociale, sono un battito di ciglia. Quel battito è bastato, a Padova, per costruire qualcosa - una Città, una Torre, un comune sentire - che dovrebbe essere portato a esempio di fronte all'Europa, e studiato nelle scuole.

La Città della Speranza ha tirato fuori tutto il bello possibile da ogni persona che ha sfiorato: lungo le sue strade non riecheggiano proclami, si fa invece di dire; non ci sono piedistalli, la responsabilità è diffusa e condivisa, ciascuno fa la propria parte sapendo che solo l'impegno di tutti porta a destinazione.

Chi ha camminato per una sola volta lungo le sue strade, le percorrerà per sempre.

Anna Sandri
Giornalista

Federica Cappellato

Conosci da vicino la Città della Speranza e piombi a capofitto in una realtà che ti avvolge come una trapunta calda quando fuori piove, uno di quegli impermeabili che ti salvano dalla tempesta dell'indifferenza dilagante, un paio di occhiali che ti permettono di vederci non solo meglio, ma soprattutto più a fondo nella vita. A lavorare di trivella, per così dire, perforando la superficie delle cose e spingendoti in basso, in uno scendere che è poi un salire fino a livelli inimmaginabili, uno stagliarsi sullo skyline pur rimanendo con i piedi per terra. Quello che mi ha sempre colpito di questa meravigliosa macchina della solidarietà che sa farsi panettone a Natale, grattacielo in Zona industriale, biglietto d'auguri per il battesimo di tuo figlio e maxi-laboratorio di ricerca per i figli appesi a doppio filo alla scienza medica - che sa trattare lavorando di cesello e pari affettuosità il minuto e il grandissimo - è il 'tifo' che anno dopo anno i suoi tanti 'padri' hanno profuso. Sempre, dovunque, da ogni microfono, dentro e sopra ogni mattone, in un prato verde come in pavimento di marmo. Forza, dai, coraggio, ce la facciamo. In un allegretto con brio che si è fatto partitura, concerto, assolo, coro, comunque capace di raddoppiarsi, triplicarsi, moltiplicarsi a dismisura, produzione propria di energia pulita, volano di entusiasmo purissimo, forza e levità insieme. Mai, e sottolineo mai, sono

mancati - nei tanti appuntamenti con i giornalisti che si sono rincorsi, uno dopo l'altro, in questi vent'anni di operosità tosta, risoluta, cocciutamente insistente - nelle parole di Franco Masello, Andrea Camporese, Stefano Bellon, Stefania Fochesato l'incitamento, la carica emotiva, la spinta emozionale, quel sentirsi investiti, ognuno per il suo, di un compito preciso. Di testa, di portafogli o di penna. Un tifo da stadio, quel tifo autentico e sano degli "ultrà della ricerca scientifica", di chi non molla, non cede di un millimetro, non cala di un punto il livello di endorfine, di chi ama la squadra perchè un giorno ha pronunciato un "sì, lo voglio" incondizionato: questo mi hanno insegnato gli uomini e le donne della Speranza, a scendere in pista e a parteggiare sfegatatamente, ovunque, comunque, quantunque, a non ascoltare le sirene del disfattismo, a tapparsi gli occhi e le orecchie dinnanzi al menefreghismo. A prendere posizione. A vedere con costanza il bicchiere mezzo pieno. A pensare e guardare positivo, perchè son vivo, perchè son vivo. Ad ascoltare e rilanciare parole piene di passione che son l'abbrivio per la salita. E a maneggiarle, quelle parole, con estrema cura. Perchè le parole sono pietre, o meglio mattoni che tanto piacciono da queste parti. E possono diventare colonna, testata d'angolo, finestra spalancata sul mondo, ponte. Ecco, Franco, Andrea, Stefano, Stefania, in questi vent'anni hanno indicato alla città, e al Veneto intiero, come costruire ponti anzichè alzare muri. E a farlo con una pennellata inconfondibile di rosso, giallo, turchese. Se mi dovessero chiedere di che colore è la Speranza, beh non avrei dubbi. E scusate se è poco.

Federica Cappellato
Giornalista

Luca Ancetti

Città e Speranza sono i due sostantivi scelti 20 anni fa per “battezzare” la Fondazione, che ha come scopi la tutela dei bambini colpiti da neoplasie e sostenere la ricerca delle cure. Non esistono parole più appropriate per sintetizzare meglio un’idea tanto coraggiosa quanto ambiziosa, che a distanza di due decenni è divenuta realtà. Questo organismo estremamente vitale è una “città” che ha due distinte comunità, ma entrambe operano per la “civiltà”. Quella che sta dentro “le mura”, ossia nella grande Torre della Ricerca e nel Reparto di Oncoematologia Pediatrica, e quella che sta fuori la struttura ed è costituita dai tantissimi volontari che quotidianamente lavorano per organizzare iniziative, per sensibilizzare privati ed enti pubblici sulla mission della Fondazione, raccogliendo non solo fondi e donazioni, ma nuove energie o “semplici braccia”, utilissime, entrambe, per far funzionare e crescere il progetto della Città. L’altro sostantivo scelto dai fondatori della Fondazione è “Speranza” che è ancora più forte e rappresentativo del primo, perché porta ognuno di noi a pensare, o meglio a guardare i bambini colpiti da neoplasie e i loro genitori, ossia a quel nucleo della Città al quale si deve, e se si vuole, si può, dare una prospettiva, l’“attrezzatura” per superare la montagna della malattia. Una questione di civiltà, appunto. La speranza cresce attraverso la ricerca. Ed è alimentando la ricerca che si

costruiscono nuove forze per combattere la malattia.

Laboratori e medici hanno bisogno di finanziamenti ed investimenti che l'ambito pubblico non sempre riesce a garantire, per cui tocca al privato supplire e contribuire a tener viva la Speranza. Dio volle che 20 anni fa quel gruppo di persone, che si riunirono a Malo, trovasse il coraggio di avviare una tale iniziativa, ai limiti della follia "economica", che solo l'amore e l'altruismo possono permettere di sostenere, e la determinazione di sfidare i tentacoli della burocrazia, tracciando, come moderni Romolo e Remo, i confini di una nuova Città, appunto quella della Speranza. Una Città strana, che ancor prima di avviare la costruzione delle mura aveva già i cittadini: bambini attaccati dal drago della malattia; genitori attaccati ad una possibilità; uomini e donne, medici e scienziati che con ruoli diversi, ma senza inseguire cariche e incarichi, erano già pronti a mettersi a disposizione del progetto. Una Città che rapidamente ha preso forma e altrettanto velocemente si è sviluppata tra lo stupore e l'ammirazione di tanti, e magari qualche domanda. Con la Città è cresciuta la Speranza ed è aumentato il numero dei bambini che hanno vinto la battaglia con il drago della malattia. La nuova Città ha fatto parlare di sé così tanto che anche i forestieri, come il sottoscritto, hanno sentito il desiderio forte di visitarla. E dopo aver "scalato" la Torre ed attraversato il Reparto se ne diviene parte, e ai pochi coraggiosi fondatori, ai medici e alle migliaia di generosi volontari, la prima parola da dire è grazie. Grazie di accendere ogni giorno di più la speranza!

Luca Ancetti

Giornalista

Luca Ginetto

La mia professione mi ha portato a conoscere molte realtà del territorio. Tra queste anche la Fondazione Città della Speranza.

Ne avevo sempre sentito parlare, ne avevano scritto e raccontato i successi conseguiti i miei colleghi, ma le circostanze della vita mi hanno fatto incontrare un giorno Stefania Fochesato e alcuni volontari. Stavano facendo attività promozionale in occasione dei Campionati mondiali di mountain bike orienteering ospitati nel vicentino. È stato in quei giorni che ho potuto apprezzare con quanto amore ed entusiasmo questo gruppo, e sono davvero tanti, è impegnato per sostenere la ricerca e l'assistenza ai piccoli pazienti. Da quel momento in poi sono state tante le occasioni per poter collaborare e conoscere meglio lo straordinario lavoro di queste persone. Ciò che mi ha colpito è che dietro ad ogni volontario c'è una storia personale legata in qualche modo alla malattia e indifferentemente se conclusasi bene o nel peggiore dei modi, in tutti si è poi scatenata quella volontà di impegnarsi per sostenere la Fondazione.

Ricordo ancora quella mattina alle 5.30, sotto una forte nevicata, quando nella fase di allestimento della Torre della Ricerca abbiamo buttato giù dal letto alcune ricercatrici per realizzare il collegamento in diretta con la trasmissione "Buongiorno Regione"

del Tgr Veneto su Raitre. È stata proprio quella mattina che sempre Stefania mi confessava che sarebbe dovuta andare a pagare una cifra spropositata di Imu per la Torre con quei soldi raccolti con tanto sacrificio di tutti e la generosità della gente.

L'indomani lo denunciavo in un servizio che fu poi amplificato dai colleghi dei quotidiani nazionali e locali. Perché davanti a gente che dedica tutta se stessa al prossimo, senza compensi, senza un euro di rimborso spese rappresentava una grande ingiustizia che andava denunciata.

Luca Ginetto

Giornalista

Franco Masello

Ho deciso di scrivere alla fine della raccolta di testimonianze per non condizionare la lettura della storia di questi 20 anni. Come tanti mi rimproverano, sono una persona troppo diretta e spesso dimentico di chi mi sta accanto se ho in testa un obiettivo da raggiungere. E così stavolta, proprio per non dimenticare nessuno, ho deciso di prendere "carta e calamaio". Sì perché la Fondazione "Città della Speranza" è una storia meravigliosa e tralasciare qualcuno di coloro che hanno reso possibile questo sogno sarebbe una cosa ingiusta. È vero, l'ho raccontata molte volte questa storia, ma una cosa è raccontarla e una cosa è scriverla...

Era il giugno del 1994, tempo in cui si comincia a pensare ai gadget natalizi per i clienti; per una settimana di fila avevo avuto sotto gli occhi proposte diverse e poco soddisfacenti. Chi mi conosce lo sa bene: con tutte le mie occupazioni e i miei impegni, dovermi occupare di queste scelte era la cosa più tediosa che mi potesse capitare, non solo per il tempo che dovevo perdere, ma per la futilità del tema.

Dopo la morte di mio nipote Massimo, mio cognato Virginio mi richiedeva, anno dopo anno, l'iscrizione all'ABL di Bassano, associazione alla quale lui e mia sorella Rita prestavano molto del loro tempo libero per raccogliere fondi a sostegno del Reparto di

Oncoematologia pediatrica. Più di qualche volta mi aveva chiesto un piccolo aiuto, per comprare un frigorifero o piccole altre cose. Come fare a non dargli una mano? Costava meno dire di sì che incrociare il suo sguardo in cerca di risposta. Sì perché Virginio non era insistente con le parole, ma quando ti guardava e non gli avevi detto di sì, non ti potevi non sentire in colpa.

A quel tempo dirigevo la DEROMA, una delle aziende più importanti del Vicentino. Agli occhi altrui ero una persona di potere anche se, a dire il vero, io tutto questo potere non me lo sono mai sentito addosso. Qualche volta Virginio mi aveva anche chiesto se volessi andare a qualche riunione dell'ABL, cosa che non avevo mai fatto prima, un po' per il poco tempo a disposizione, un po' perché le associazioni non mi sono mai piaciute. Quando chiesi a Virginio se al reparto di Padova avessero bisogno di qualcosa, i suoi occhi mi mostrarono tutto il suo stupore. Avevo deciso di chiudere con i classici regali di Natale e di pensare a qualcosa di meno dispendioso in termini di tempo e più utile a qualcuno. La risposta alla mia richiesta arrivò nel giro di un paio di giorni. Virginio mi disse: «Al Prof. Zanesco servirebbe un contatore di particelle». «Quanto costa?» gli chiesi io. Dopo un lungo attimo di silenzio, quasi colpevolizzandosi della richiesta, mi disse che l'attrezzatura costava sui 35 milioni di lire e aggiunse: «Se sono troppi potrebbe starci anche l'ABL». «Non ti preoccupare» - gli risposi - «ce la facciamo da soli».

Credo di aver visto la gioia negli occhi di Virginio poche altre volte come in quella occasione. Aveva vinto lui, e questo non era che l'inizio. Poco dopo infatti mi convinse ad andare a trovare il

Prof. Zanesco in clinica, il quale mi voleva ringraziare personalmente. Quello fu il colpo fatale. Entrare in quegli ambienti che avevo visto durante il periodo di degenza di Massimo rimasti tali e quali dopo 9 anni mi fece arrabbiare moltissimo con me stesso... Dove ero stato in tutto quel tempo?

Entrai nello studio di Zanesco, una scrivania ricolma di carte e una sedia.

Con me c'erano altre persone, Carlo Mazzocco - presidente di ABL -, Gildo Zaccaria - futuro sindaco di Malo - e Virginio. Zanesco ci disse: «Scusatemi, non ci stiamo». Solo tre persone riuscivano a stare nello studio. Salimmo quindi nello studio del Prof. Zacchello, allora Primario di Pediatria. Seduti attorno ad un tavolo cominciamo a parlare e a tirar fuori le idee. Presi per primo la parola e chiesi a Zanesco come mai un reparto così importante potesse essere in quelle condizioni, il suo sguardo si abbassò e io vidi una persona triste, non per la domanda ma per la consapevolezza sconcertata della situazione in cui era costretto a ricoverare i piccoli pazienti. Quasi con rabbia gli chiesi se nessuno aveva mai pensato ad una fondazione che raccogliesse fondi da privati per costruire la clinica. Lui ci aveva pensato ma non aveva trovato chi ci mettesse i soldi. Dissi allora al Professore: «Senta professore, questa fondazione va fatta, penso io a dove trovare i soldi». E così fu.

Domandai ad un amico commercialista di farmi avere uno statuto idoneo allo scopo e quando mi chiesero come chiamare la Fondazione non ebbi alcun dubbio. La chiamiamo "Fondazione Città della Speranza". Proprio come quella fondazione americana

che ben conoscevo e alla quale contribuivo con la mia azienda: si chiamava "City of Hope". Una fondazione che durante la fiera di Chicago raccoglieva in una sola cena oltre 10 milioni di dollari a favore dei bambini. Mi chiedevo: perché ciò che fanno gli americani non lo possiamo fare anche noi italiani?

In quel periodo presiedevo il CGA (Consorzio Gestione Argille). Furono gli imprenditori amici coloro ai quali per primi ho avanzato la mia proposta, pensando già ai mattoni che mi avrebbero potuto regalare per fare la clinica. Fu una grande sorpresa per me l'adesione al progetto da parte di tutti (i nomi dei soci fondatori sono elencati alla fine di questo libro).

Ricevetti poi l'adesione dell'ABL, dell'AIL di Padova, dell'azienda Cremasco di Bassano, di Roberto Zanella patron di Radio Birkina. Con questi soci ci presentammo davanti il Notaio Fassanelli di Padova. Fatta la Fondazione, andava nominato un Presidente.

A tutto avevo pensato men che a fare il Presidente dovessi essere proprio io.

Pensavo che la carica fosse assunta da Carlo Mazzocco, che ben conosceva la problematica della clinica. Mazzocco mi guardò e disse: «Eh no caro, hai voluto la bicicletta, adesso pedala!»

Pensai: il re é nudo. E nudo mi sono sentito, specie nei mesi successivi in cui al di là delle tante promesse pochi rispondevano con i fatti.

Una mattina dei primi di marzo, camminando velocemente per andare in comune a Malo, incrociai un vecchio amico. Una persona che non vedevo da qualche anno, di cui serbavo però un ottimo ricordo. Era l'Ingegnere Gaetano Meneghello. Salutatolo ca-

lorosamente, gli chiesi cosa lo portasse a Malo. Lui rispose: «Caro Franco, son un vecio pensionato e sono ritornato ad abitare nel paese dove sono nato». A guardarlo in faccia, la parola “vecchio” non gli si addiceva per nulla, non solo per il bell'aspetto giovanile, ma anche e soprattutto per la carica di entusiasmo che sapeva sempre trasmettere.

Gli chiesi se era impegnato, lui oltre a confermarmi che era libero mi domandò se avevo qualcosa da fargli fare. Gli dissi allora di venirmi a trovare in azienda per parlargli del mio progetto.

A dire il vero, ne avevo un milione di cose da proporre a una persona come Gaetano. Quando venne a farmi visita in ufficio parlammo per tre ore di progetti e di cose da fare, ma ciò che più lo affascinò fu il progetto della Fondazione. Mi confidò di avere un gran bisogno di lavorare, non per i soldi ma per sentirsi vivo e utile. La vita di pensionato non faceva per lui. Così partimmo, eravamo una vera e propria macchina da guerra. Gaetano per me è stata la persona più importante per la Fondazione. È assieme a lui che ho intessuto i rapporti con le persone di cui abbiamo avuto bisogno per realizzare il progetto del nuovo reparto. Assieme a noi a combattere la nostra battaglia l'ing. Guglielmo Bedeschi e la moglie Enny Rizzato, Maria Luisa De Stefani e Daniela Pagnan...

Tutti assieme abbiamo coinvolto gli imprenditori padovani nel progetto, è stata un'escalation di avvenimenti, una gara senza fine per raggiungere l'obiettivo. Potrei passare ore a raccontare i particolari di quelle vicende talmente li ho scolpiti nella memoria.

Gaetano aveva una grande dote, sapeva parlare e interloquire con tutti. Con i volontari della Fondazione, con Renato Boschetti,

con Stefano Asola con Mara Peroni. E ancora con Nico Rigoni, Luigi Costa, con Cattelan e con Ivano Lachina, eternamente in conflitto sulla disputa delle piazze in cui proporre le Stelle di Natale in cambio un'offerta per Città della Speranza. Il termine "conflitto" non è casuale: quando c'è in gioco la Città della Speranza si è sempre fatto a gara a chi fa di più per raccogliere fondi.

Chi raccoglieva di più non riceveva premi ma era appagato da se stesso per aver contribuito al nostro progetto. Le persone che, soprattutto nella prima fase, mi hanno aiutato e sostenuto sono tantissime. Oltre a quelle che ho già citato, voglio ricordare in particolar modo Roberto Zanella che grazie alle sue radio ha fatto conoscere la realtà della Fondazione a tutti. Con il suo Festival Show l'ha portata in tutte le piazze del Veneto, raccogliendo fondi e trasmettendo il nostro messaggio in forma assolutamente gratuita.

Dopo un anno circa dall'avvio del progetto, avevamo raccolto i soldi che servivano per costruire il reparto. Questi però non erano sufficienti, ancora non avevamo fatto i conti con la burocrazia. Il terreno su cui si doveva edificare, di proprietà demaniale, custodiva i resti di una fornace romana. Ironia della sorte, dei fornaciai che vanno ad edificare sopra un'antica fornace. Ci vorrebbe un intero libro per raccontare tutto ciò che abbiamo dovuto fare per veder approvato il nostro progetto, basti pensare che per poter costruire abbiamo fatto convocare la prima Conferenza dei Servizi, in un Veneto ignaro dell'esatto funzionamento di questo organismo.

Tante volte mi son chiesto chi me lo avesse fatto fare. Nei momenti di sconforto bastava pensare ad un bambino chiuso nel vecchio reparto e i dubbi e lo sconforto venivano cancellati in un

momento. Gaetano ed io ci siamo scontrati con tutti, con l'Azienda Ospedaliera, con la Regione, con i Beni Ambientali, con il demanio e non ricordo con chi altro ancora ma alla fine tutti si sono messi a collaborare e insieme ce l'abbiamo fatta.

Novembre 1996: il reparto era ultimato e si è dato avvio al trasferimento dei piccoli pazienti e dei loro genitori, che finalmente hanno potuto trovare posto e una degna sistemazione nel reparto. Mi ricordo il sorriso di una mamma quando siamo entrati e un sincero grazie, che non avrei voluto sentir dire, ma che ho accettato a nome dei volontari. Noi della Fondazione non vogliamo ringraziamenti perché fare ciò che facciamo fa star bene noi stessi e il nostro grazie è vedere i bambini guarire dalla malattia.

L'anno successivo abbiamo cominciato a pensare che il reparto era bello, nuovo, ma cominciava a non essere sufficiente ai reali bisogni, c'era necessità di un day ospital e di laboratori degni di tal nome. È così che è venuta avanti una nuova sfida.

Sfruttando la notorietà e affidabilità che avevamo acquisito, abbiamo rilanciato una grande campagna di raccolta fondi e in un anno e mezzo abbiamo raccolto 6 miliardi di lire che ci hanno permesso di costruire il nuovo day hospital e i nuovi laboratori in cui siamo entrati a novembre del 1998. Uno sforzo incredibile da parte dei volontari, centinaia di iniziative e manifestazioni che hanno portato a ciò che ancora dopo 20 anni è la Fondazione, un organo trasparente, che limita al minimo i costi di gestione e che antepone il fare all'essere. Forse per questo siamo diventati grandi e sono certo lo diventeremo ancora di più nel futuro, nuove sfide ci aspettano ora con la nuova Torre della Ricerca.

Il pensiero della Torre della Ricerca inizia nel 2003 quando conobbi la Contessa Annamaria De Claricini, che mi contattò dopo aver letto sul Corriere della Sera un articolo di Gian Antonio Stella che narrava di questa Fondazione che battagliando con tutti riesce a fare delle cose incredibili. La Contessa mi chiese chi fossimo e quali fossero le nostre attività, io risposi che la cosa migliore da fare era venirci a trovare e vedere di persona la nostra realtà. In quel momento Daniela Pagnan stava organizzando una festa per raccogliere fondi in una splendida villa palladiana di proprietà di Luigino Rossi. In quella circostanza la Contessa fu nostra ospite. Colse l'occasione della sua visita qui per visitare il reparto (scoprii così che la contessa era una pediatra) e la sera partecipò alla festa.

Sorpresa nel vedere tante persone così entusiaste di aiutare la Fondazione, la Contessa mi disse che avrebbe lasciato una donazione, ad onore e in memoria del marito scomparso Prof. Corrado Scarpitti. Lei desiderava che ciò che avrebbe lasciato andasse a beneficio della ricerca. Più tardi la contessa si ammalò di una grave forma di leucemia, sembra che il destino si sia preso gioco di lei. Dopo la sua morte, scoprimmo che aveva lasciato tutto alla Fondazione. Era nostro impegno morale voler rispettare la sua volontà, e fu così che decidemmo di partire con la nuova avventura della Torre della Ricerca. Sono molte le testimonianze di gratitudine che ho ricevuto per la Fondazione in questi anni: la medaglia conferita dal Ministro della Sanità, il Premio Città di Thiene, il Sigillo dell'Università di Padova solo per citarne alcuni. Per molti questo potrebbe essere motivo di orgoglio; per me lo è indubbiamente, ma vorrei che ciò che mi è stato consegnato fosse attribuito ad

ognuno dei tanti volontari che hanno lavorato per questo sogno.

Nel 2006 non me la sono più sentita di essere il Presidente della Fondazione. La Città della Speranza ha proseguito il suo cammino con Andrea Camporese e ora con Stefania Fochesato e io continuo a fare il volontario come ho sempre fatto, con la stessa determinazione e con la stessa grinta. Continuerò a farlo finché avrò la consapevolezza che il mio lavoro potrà rendere questo mondo migliore e finché potrò essere di esempio a quanti vorranno salire su questo carro meraviglioso che è la Fondazione Città della Speranza. Una persona non ho citato in questo breve racconto: Stefano Bellon. Lo cito per ultimo perché lui non vuole mai apparire, anche se tutti gli dobbiamo molto. Ho conosciuto Stefano quando stava organizzando con l'ADMO la partita della Nazionale Cantanti a Padova. Una vera e propria macchina da guerra, una persona che quando decide qualcosa non solo riesce a farla ma trascina tutti con sé. I Guinness World Records, la Maratona del Santo, Il Gusto per la ricerca, Il terreno su cui sorge la Torre, sono tutte cose che vedono lui come protagonista, senza riflettori. È sicuramente una persona senza la quale la Fondazione non sarebbe quello che è. Permettetemi, almeno una volta, di dirgli grazie a nome di tutti.

Franco Masello

Fondatore della Città della Speranza

I NOSTRI PRIMI 20 ANNI!

I volti e le emozioni





Prestigiatore
nel vecchio reparto
di Oncologia Pediatrica

1996
Posa della Prima Pietra
Oncologia Pediatrica



Clinica in costruzione





Presentazione
risultati scientifici

Oncologia
Pediatria



Babbo Natale
in clinica





2003
Inaugurazione
Pronto Soccorso Pediatrico
con il Presidente della Repubblica
Carlo Azeglio Ciampi

Presentazione Video
Cortile antico
Università degli Studi di Padova



Presentazione
Cantastorie 3





ZanESCO
Presentazione
risultati scientifici



Scuola
in reparto



2004
Inaugurazione
Day Hospital
Vicenza





Cuore Prato della Valle
Maratona S. Antonio



Gara di Sci
Cortina

Udienza generale
Vaticano





2007

La ZIP consegna l'area
per la costruzione
dell'Istituto di Ricerca Pediatrica

Concerto
Teatro Verdi









Camping
Union Lido

Vigili del Fuoco di Venezia
raccolgono fondi
per la Città della Speranza



"Gusto per la Ricerca"
Frece Tricolori
Rivolto



"Gusto per la Ricerca"
Palazzo della Ragione
Padova





2010
Swim for Children





2011
Run for Children



17 Luglio 2008
Deposito Progetto
Istituto di Ricerca Pediatrica
in comune a Padova





Spettacolo
Magica Bula Il Mago Di Oz



Mercatino dei Bambini
delle Scuole di Rovigo

Angelo Rosolen
con i suoi ricercatori

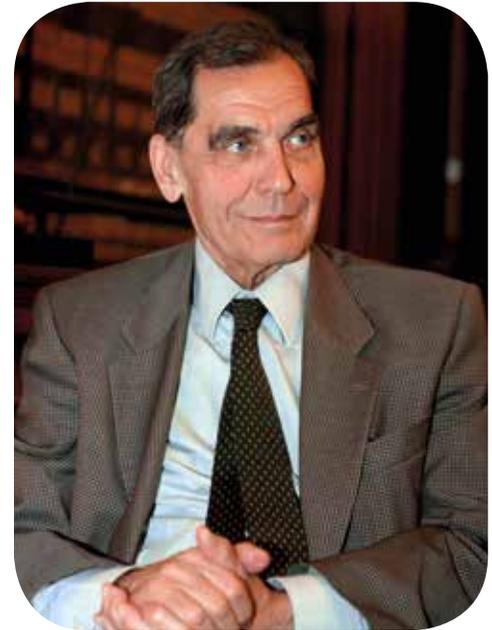






16 Dicembre 2008
Posa della prima pietra
Istituto di Ricerca Pediatrica

Gaetano Meneghello



Urbano Castellan
continua a raccogliere fondi
per la Città della Speranza





Gruppo volontari di Brendola
dopo le prime pulizie in IRP



Stefania Fochesato diventa
Presidente di Città della Speranza



16 Marzo 2009
Inizio dei lavori

2010
Lavori







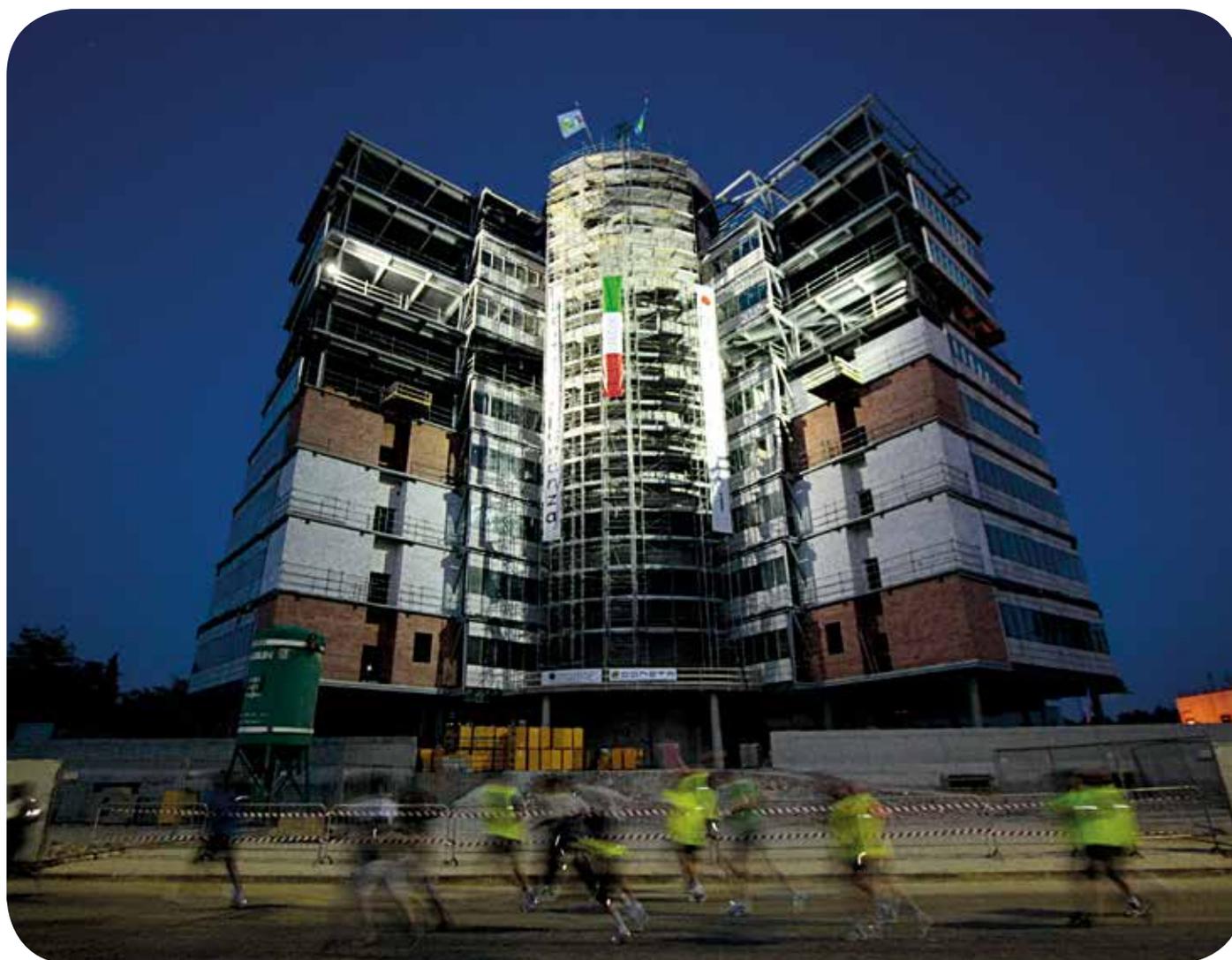




5 Maggio 2011
Raggiungimento
del tetto



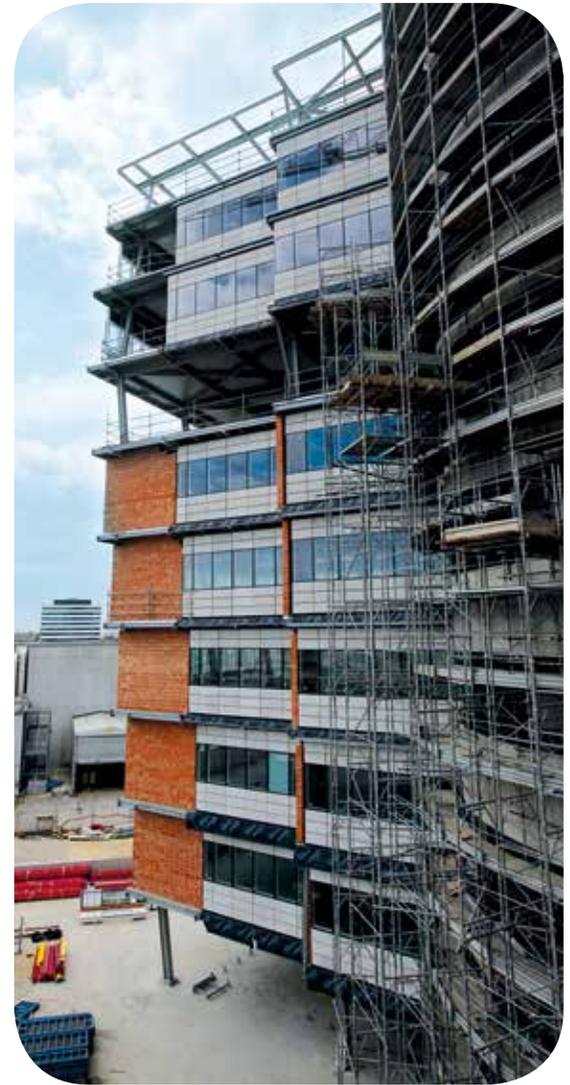
Corri per Padova
La Torre cresce





2011

Fine dei lavori edili







Giugno 2012

L'Istituto di Ricerca Pediatrica
è pronto

8 Giugno 2012
Inaugurazione dell'Istituto
di Ricerca Pediatrica





8 Giugno 2012
Inaugurazione dell'Istituto
di Ricerca Pediatrica

18 anni
di Città della Speranza

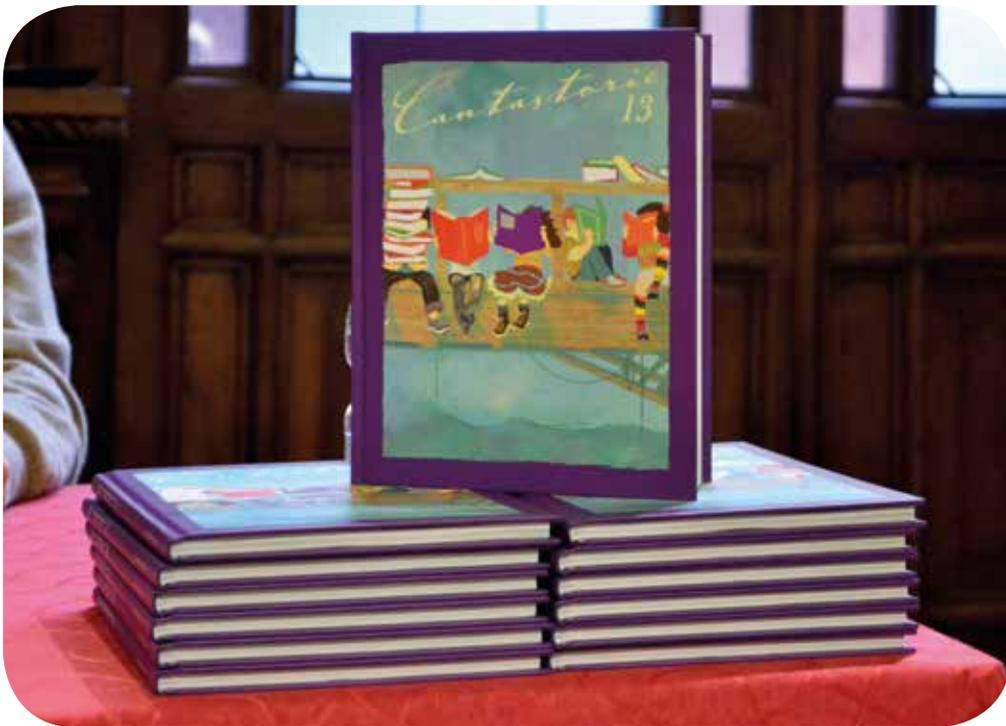


2012
BandoRicerca Pediatrica
Fondazione Cassa di Risparmio
di Padova e Rovigo





Presentazione Cantastorie 13
Edizione 2014



Cantastorie 13
Edizione 2014



2013
Run for Children

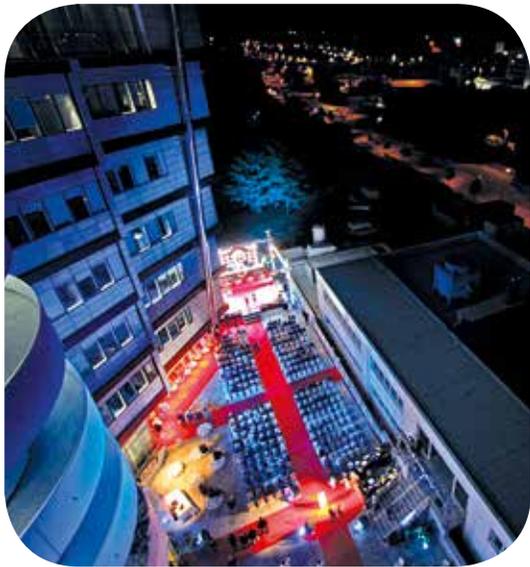




Festival Show 2014
Grazie a Rosanna Rantuzzi
moglie di Daolio dei Nomadi

Festival Show 2014
Arena di Verona







2014
Maratona
di S. Antonio



Da sinistra:
Eventi Leucos
Non solo Sport Race
e A piedi nudi sotto le Stelle



Assemblea dei Soci IRP



2013
Ristrutturazione
Oncoematologia
Pediatria



2013
Firma Convenzione
con Fondazione Neuroblastoma

2014
Riunione Sindaci Gemellati



Trapattoni
in visita al reparto



Girolamo Sirchia
in visita al reparto





La Nazionale Italiana di Calcio
in visita al reparto con Lippi



Partita del Cuore
Nazionale Cantanti



Daniele Gastaldello indossa
per primo la fascia da capitano
logata Città della Speranza





Geronimo Stilton
in visita al reparto



Federica Pellegrini
e Romina Armellini
in visita al reparto



Ligabue
in visita al reparto



Gli Stadio, concerto



Chiara, evento Leucos







Nek in visita al reparto



Venditti
Concerto al Teatro Verdi
e in visita al reparto



Morandi
Partita del Cuore



Bobbi Solo
Festival Show

Vanoni e Paoli
Concerto



Albano Carrisi canta
per la Città della Speranza





Baglioni
in visita al reparto



Arbore
Concerto



Un Grazie a...

Un ringraziamento particolare al Presidente del Consiglio Regionale del Veneto Clodovaldo Ruffato, per aver sostenuto il nostro progetto, a Grafica Veneta Spa per averci donato la stampa e a Fondazione Antonveneta per la collaborazione.

COMITATO DIRETTIVO

Asola Stefano

Baghin Vittorio

Bellettato Massimo

Bellon Stefano

Bertelle Renato

Bissacco Mirella

Bobbato Angelo

Boschetti Renato

Camporese Andrea

Chiarotto Romeo

Cogolato Ferdinando

Colleselli Paolo

Costa Luigi

De Stefani Federico

Destro Giuseppe

Fabris Pagnan Daniela

Fabris Roberto

Fochesato Stefania

Fracaro Daniela

Franchin Chiara

Frasson Luisa

Germano Giuseppe

Guglielmi Paolo

Lachina Luigi Ivanoe

Maioli Nicola

Maltauro Marcella

Mantoan Roberto

Masello Giovanni Franco

Maule Mara

Mazzocco Carlo

Meneghello Gaetano

Menin Maurizio

Monteverde De Stefani Maria Luisa

Morelato Giorgio

Mussolin Lara

Pagnan Clara

Panzarini Rinaldo

Parisi Biagio

Pasquale Lino

Peghin Francesco

Pellizzari Renato

Peroni Mara

Pinaffo Bruno

Righetti Antonio

Rigo Fabio

Rigoni Domenico

Rossin Mario

Santacatterina Cecilia

Scalco Gastone
Scomazzon Franco
Scotton Lino
Sudiro Marco
Terrin Chemello Lucia
Trulla Vinicio
Urbani Michela
Verlato Orietta
Vettore Armenio
Xoccatto Guido
Zarantonello Mario
Zilio Virginio
Zoppas Gabriella

MEMBRI DIRITTO DIRETTIVO

Basso Prof. Giuseppe
Camporese Andrea
Carli Prof. Modesto
Masello Giovanni Franco
Vettore Armenio
Zanesco Prof. Luigi

COMITATO DEI REVISORI

Artoni Nicola
Dal Lago Graziano
GianFranca Sartori
Morelato Giorgio
Orietta Verlato
Roberto Farina
Sartori Rag. Armando
Zanon Giuseppe Ottaviano

REVISORI SUPPLEMENTI

Biasi Maurizio
Brando Rag. Gabriele
Cogato Maria
Messina Giuseppe
Micheletto Rag. Luciano
Morelato Cristina

SOCI FONDATORI

A.B.L.
A.I.L.
A.I.L. - Sezione Venezia Castello
A.P.I. S.p.a.
Acciaierie Venete S.p.a.
Acqua Minerale San Benedetto
AGGLO Baghin S.p.a.
Al Duca D'Aosta S.p.a.
Arroweld Italia S.p.a.
Ass. Comitato Prof. Panizza
Ass.ne Sportiva TRIS CAR CLUB
Banca Antonveneta
Banca di Credito Cooperativo Di Monastier
Banca Popolare Vicentina
Barbieri Rabito Silvana
Battaglia S.p.a.
Bauli Alberto e Gabriella
Bedeschi S.p.a.
Bertollo Conte Giovanni Battista
Bona Vittorio e Zanon Annalisa
C. Rur. e Art. Di Brendola Credito Coop.
Piazza del Mercato
C.I.M.A. S.r.l.
Calzaturificio Rossi Moda
Capparotto Bernardo
Carli Modesto

Carraro Antonio S.p.a.
Cassa di Risparmio di PD e RO
Cavagnis Costacurta S.r.l.
Cementeria di Monselice S.p.a.
Cenzi Vittorio S.r.l.
Chemello Terrin Lucia
Combatti Dr. Vincenzo
Commerciale Isola S.p.a.
Conceria Zini S.p.a.
Corradin S.r.l.
Cremasco Pietro
CROCCO S.p.a.
Crosara Vittorio
Dany Confezioni S.p.a.
Dentice Dr. Massimo
DEROMA S.p.a.
DESTRO S.r.l.
Elettroingross S.r.l.
Euganea Vasi S.r.l.
F.I.A.M.M. S.p.a.
Fabris Pagnan Daniela
Fabris Roberto e Gianni
Faggionato Pagnan Bruna
Famiglia di Crosara Vittorio
Ferriera di Cittadella
FIDIA S.p.a.
FIP S.r.l.
Fischer Italia S.p.a.
Fondazione Cassa di Risparmio di PD e RO
Fondazione Cassa di Risparmio di VR, VI, BL e AN
Fonderia Anselmi S.p.a.
Fornace Centrale
Fornace Raccolta S.a.s.
Fornace Visana S.p.a.
Fornaci Zanrosso S.r.l.
Fracarro Radioindustrie S.p.a.
Frattin Lorella

Giaretta Rizzato Mercedes
Granosa S.a.s.
Gruppo Effe 2
Gruppo Stabila S.p.a.
Hotel Plaza (Pagnan Clara) Mestre
I.N.E. S.p.a.
Industria Biscotti CRICH
Intercantieri S.p.a.
International Inner Wheel Club
La Capiterlina S.p.a.
Lanificio G.B. CONTE S.r.l.
Laterizi Eridano S.p.a.
Lion's Club Gattamelata
Lion's Club Morgagni
Main Group S.p.a.
Marchiorello Pietro
Masello Giovanni Franco
Miatto Rosanna e Bianca
MINI GEARS S.p.a.
Mion S.p.a.
N.A.R. S.p.a.
Oleificio Medio Piave
Ottogalli Enzo
Pagnan S.p.a.
Patrese Riccardo
Piccottin Pietro
Polato S.a.s.
RADIO BIRIKINA S.r.l.
Rizzato Cesare S.p.a.
S.C.A.V.I. S.r.l.
S.I.L.M.A. S.p.a.
SAFILO S.p.a.
SELINA S.p.a.
Silca S.p.a.
SIMOD S.p.a.
SO.GE.AN. (Acqua Vera)
Squaquara Renato

Stimamiglio F.& C. S.p.a.
Stragliotto S.p.a.
Summania Beton S.r.l.
Toffano Anna Maria
UNICOMM S.r.l.
Valcavasia Sviluppo S.r.l.
Venezia Services S.r.l.
Viterie Venete S.r.l.
Xacus S.r.l.
Zanesco Luigi
Zorzetto Dorigo Lucia

SOCI BENEMERITI

A.M.F. S.r.l.
Agosti Francesco
Albonetti Associati
Alpes Manufatti Filati S.p.a.
Arco Italia S.r.l.
Ass.ne Produttori Radicchio Rosso
Azienda Agricola Emo Capodilista
Baggio Valeria e Gianluca
Barbon Giovanni
Barbon Veronica
Bassani Elisa
Bassani Laura
Basso Bruno
Bastianon Graziano
Battaglia Luciana
Battilana Maria Pia
Battilana Prefabbricati S.p.a.
Bencetti Pietro Giovanni
Beraldo Elisabetta
Beraldo Livio, Elisabetta e Peroni Mara
Beraldo Rossanna
Bertani Mauro

Bertelle Renato
Bettiolo Luisa
Bisio Albino e Gloria
Boniver Conte Alvise e Antonella
Buoro Lauro
C.F di Cortivo Flavio
C.O.V.E. S.c.a.r.l.
Ca' del Bosco S.p.a.
Calearo S.r.l.
Campana Giovanni
Castelmac S.p.a.
Cattini Maria Grazia
Ceccon Roberto
Ceci Umberto
Cera Giacomo e Formenton Emanuela
Cera Lionello
Ceron Roberto
Chies Natalino
Ciardullo Campana Anna
Coges S.p.a.
Coletti Giovanni Battista e Luisa
Colledan Alessandro
Collizzolli Ubaldo
Colucci Dario
Comune di Borgoricco
Comune di Calvene
Comune di Casier
Comune di Padova
Comunello Giulio S.p.a.
Consorzio Gestione Argilla
Consorzio ZIP
Conte Francesco
Cusinato Roberto
Cuzziol Luca
Dal Bello Giorgio
Dalla Libera Roberto
Daros Katia

Darsiè Loris e Massarotto Lorena	Lagnese Giovanni
Del Fabbro Simona	Landi Antonio
Dodotour S.r.l. Evolution Travel	Lowara S.r.l.
Donadon Riccardo	Lucchese Roberto
Ecam S.a.s.	M.E.G.A. S.n.c.
Electra S.r.l.	Maccan Alex
Elettroservice S.r.l.	Marchetto Oscar
Eredi famiglia Bicego Emilio	Marcon Valerio
F.lli Munaretto S.r.l.	Mariani S.a.s.
Facco Gilberto	Mascheroni Luigi
Faedo Stefano	Masters S.r.l.
Faraplan S.p.a.	Mellarè Pietro
Finiture S.r.l.	Metra S.p.a.
Finozzi Marino	Mimo S.p.a.
Fiore Enrico	Miola Aronne
Fitt S.p.a.	Monti Alberto
Foc Ciscato S.p.a.	Moronato Sergio c/o Alberto
Forall Confezioni S.p.a.	Museo Automobile Bonfanti Luigi
Forte Alberto	Osteria alla Pasina
Fortin Sergio	Paggin Roberto
Frison Giovanni	Pagnan Paolo
Furlanetto Davide	Palla Lorenzo
Golin Tommaso	Parusso Marco
GOOD MAMA c/o Marco Argenti	Pasquale Lino
Gortan Cappellari Umberto	Pasquini Remo
Greggio Marco	Pavan S.p.a.
Gruppo Setten Services	Pianca Aldo
Guglielmi Paolo	Pietrobelli Paola
Guidolin Promotion S.r.l.	Piva Severino
Guiotto Carlo	Polegato Giorgio
Il Mattone S.r.l.	Polistudio S.r.l.
ILCAM S.p.a.	Pozzi Andrea e Simonetta
IMS Industria Masetto Schio S.r.l.	Puggina Marino
Inarca S.p.a.	Ragazzon Giuseppe
Inner Weel Club Hotel al Camin	RE.FI.DATA S.r.l.
Istituto Filippin	Regni Marco
Lab. Chimico Farmaceutico A. Sella S.r.l.	Rizzi Federico

Rizzo Giovanni
Romagna Maurizio
Romagna S.n.c.
Ronzani Virginia
Saccardo Rosalia
Sacme S.r.l.
Salizzo Dè Cogoli S.r.l.
San Giorgio Service S.r.l.
Sandri Monica
Sartore Gino
Segheria Petrin S.n.c.
Sgaravato S.r.l.
Simeoni Emma
Soldà Santina
Soldera Roberto
Spasari Mariapia
Spillere Rosalia
Sudiro Marco
T.T.S. S.r.l.
Tabacchi Vittorio
Tecno Touring S.r.l.
Tiso Marina
Tolio Ivano
Tomasi Resi Angela
Tondi Isolanti
Tonon Celeste
Valente Pali Precompressi
Valerio Renato
WEB Consulting S.r.l.
Xompero Silvio
Z.F. Padova S.p.a.
Zancan Mauro
Zen Fausto

