

Ilaria Oberti, Angela Silvia Pavesi,

Dipartimento di Architettura, Ingegneria delle costruzioni e ambiente costruito ABC, Politecnico di Milano, Italia

ilaria.oberti@polimi.it
angela.pavesi@polimi.it

Abstract. In un precario quadro generale, in cui la qualità della sanità italiana sta scivolando sempre più in basso, non mancano esempi di eccellenza, quali il Centro Maria Letizia Verga per lo Studio e la Cura della leucemia del bambino, nuovo padiglione per l'Ematologia Pediatrica dell'Ospedale San Gerardo di Monza, quarto centro al mondo a riunire in un'unica struttura la cura e la ricerca/formazione. La progettazione architettonica dell'edificio mirata a coordinare l'efficienza delle procedure mediche con i criteri di umanizzazione degli spazi e il nuovo modello di partnership, rivoluzionario all'interno del nostro Servizio Sanitario Nazionale, rappresentano due degli aspetti che contribuiscono a rendere speciale il Centro.

Parole chiave: Cura, Ricerca, Sostenibilità economica, Innovazione sociale, Umanizzazione

Il contesto di riferimento «Nel campo dei tumori ematologici, se adeguatamente trattati e seguiti da centri specialistici dell'AIEOP (Associazione italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica), la probabilità di guarigione supera il 70% con picchi rispettivamente dell'85% e del 90% in alcune forme di leucemia e linfomi. [...] Anche se non si può dire che la terapia ricreativa faccia guarire di più in termini numerici, mette senz'altro l'organismo nelle condizioni di ricevere meglio le cure, quindi di migliorare la qualità della vita che è una garanzia per il raggiungimento della guarigione». (Jankovic, 2015)

Scende sempre più in basso la qualità della sanità italiana: questo il quadro che emerge dall'ottava edizione dell'*Euro Health Consumer Index* (EHCI) che studia i sistemi sanitari europei sin dal 2005. Questi rapporti annuali godono di ampio consenso e credibilità fra le autorità europee, non a caso l'ultimo studio è stato presentato, a fine gennaio 2015, a Bruxelles, alla presenza del Commissario europeo per la salute Vytenis Andriukaitis, il quale ha dichiarato: «Sappiamo che oggi l'Euro Health Con-

sumer Index (EHCI) è la misurazione pubblica dello stato dei sistemi sanitari nazionali più importante. Abbiamo da poco appreso che la Commissione europea, dopo aver valutato diversi benchmark, ha ritenuto l'EHCI lo strumento di confronto più preciso e affidabile».

I Paesi presi in considerazione sono 37 (la Scozia è considerata separata dal Regno Unito, visto che ha un sistema sanitario diverso) e l'Italia si classifica al 21° posto: perde una posizione rispetto al 2013 e ben 6 posizioni rispetto ai primi studi, collocandosi dopo Spagna e Slovenia. Lo studio analizza ben 48 indicatori, divisi in 6 macro-aree: diritti dei pazienti e informazioni, accessibilità (tempi di attesa), risultati, gamma di servizi disponibili, prevenzione e farmaceutica¹; l'Italia non primeggia in nessuno di questi settori. A compromettere la posizione italiana, sostengono i ricercatori dell'HCP, è, tra gli altri fattori, un forte divario delle prestazioni sanitarie tra Nord e Sud; la prestazione del sistema sanitario italiano «continua a scivolare verso il basso, proseguendo nel suo malaugurato declino, iniziato fin dai primi rilevamenti dell'EHCI». La sanità pubblica, spiegano ancora gli studiosi, rientra tra quei settori della società italiana che hanno «disperatamente bisogno di riforme», ma nel contesto di «imperante paralisi politica» non vengono attuate misure in grado di porre rimedio alla scarsità dei risultati. In questo modo l'Italia rimane uno dei pochi Paesi europei a non avere migliorato il proprio punteggio in base all'indice.

Tuttavia nel precario panorama generale, non mancano esempi di eccellenza che fanno dimenticare la situazione alquanto compromessa della sanità italiana.

The Third Sector
for supporting
sustainability
and innovation
in Health field

Abstract. In a precarious general framework, in which the quality of the Italian healthcare system is getting worse and worse, there are examples of excellence, such as the Maria Letizia Verga Center for the Study and Treatment of child leukemia. This is a new pavilion for the Pediatric Hematology of S. Gerardo Hospital in Monza, fourth center in the world to bring together in a single organization the medical care and the research/training activities. The building architectural design aimed at coordinating the efficiency of medical procedures together with the criteria of humanization of the spaces and the new partnership model, revolutionary within the Italian National Health Service, represent two of the aspects that contribute this Center to be a distinctive case.

Keywords: Medical care, Research, Economic sustainability, Social innovation, Humanization

The reference framework

«In the field of hematological cancers, if properly treated and followed by specialist of AIEOP (Italian Association of Pediatric Hematology and Oncology), the chance of recovery is over 70% with peaks of 85% and 90% respectively in some forms of leukemia and lymphoma. [...] Even if we cannot say that the recreational therapy can heal more in numbers, certainly it puts the body in a position to receive better care and to improve the quality of life, that is a guarantee to achieve healing». Momcilo Jankovic, Head of Pediatric Hematology Day Hospital Unit of San Gerardo Hospital in Monza.

The quality of the Italian Health system is falling lower and lower: this is the picture emerging from the eighth edition of the Euro Health Consumer Index (EHCI) that studies the European Health systems since 2005. These

annual reports have broad support and credibility among European authorities. It's not a coincidence the last study presented at the end of January 2015, in Brussels, in the presence of the EU Health commissioner Vytenis Andriukaitis, who said: «We know the Euro Health Consumer Index (EHCI) is today the leading public measurement of how national healthcare systems perform in European countries and is the most extensive Index yet. We have recently learned that the European Commission after assessing various benchmarks has found the EHCI to be the most accurate and reliable comparison (Health Consumer Powerhouse, 2015)».

The considered countries are 37 (Scotland is considered separated from the UK, because it has a different health care system) and Italy ranks 21th place: it loses one position compared to the

È questo il caso del nuovo Centro Maria Letizia Verga per lo Studio e la Cura della leucemia del bambino, quarto centro al mondo a riunire in un'unica struttura la cura e la ricerca/formazione, sorto in appena 14 mesi di cantiere in un'area dell'Ospedale San Gerardo, a Monza, e prossimo all'inaugurazione dopo i dovuti collaudi e l'accreditamento della ASL.

La leucemia è la forma oncologica più frequente nell'infanzia e nell'adolescenza, arco di tempo che va dai primi mesi di vita ai 15 anni. L'incidenza della leucemia infantile è di circa 47 casi ogni milione di bambini per anno; attualmente in Italia si ammalano circa 400-500 bambini all'anno, in Lombardia i casi diagnosticati sono circa un centinaio/anno².

I risultati della recente monografia AIRTUM³ sui tumori dei bambini fino a 14 anni di età hanno mostrato che, dopo il significativo aumento di incidenza di patologie neoplastiche (+3% l'anno) registrato dalla fine degli anni Ottanta alla fine degli anni Novanta, i tassi di incidenza hanno iniziato a diminuire di circa l'1% l'anno nell'ultima decade di osservazione. L'aumento registrato nel passato è stato determinato principalmente dall'incremento delle incidenze di tumori ematologici, in particolare leucemie linfoidi e linfomi, e di gliomi a basso grado del sistema nervoso centrale. La tendenza è simile nelle diverse fasce di età. Oltre il 50% dei pazienti lombardi, il 20% di pazienti provenienti da tutto il territorio nazionale e il 10% provenienti da altri Paesi, vengono presi in carico dal Centro di Ematologia Pediatrica dell'Ospedale San Gerardo, che ad oggi è certamente una struttura di riferimento nazionale e internazionale per la ricerca e il trattamento delle emopatie infantili ed è tra i più importanti centri in Italia per numero di trapianti di cellule staminali in pazienti pediatrici.

2013 and six positions to the first studies, ranking after Spain and Slovenia. The study analyzes 48 indicators, divided into six main areas: patient rights and information, accessibility (waiting time for treatment), outcomes, range of services provided, prevention and pharmaceuticals¹; Italy doesn't excel in any of these areas. A wide gap of Health services between North and South penalizes the Italian position; the performance of the Italian Health system «continues to slide down, continuing its unfortunate decline, started with the earliest surveys (Health Consumer Powerhouse, 2015)». As the researchers assert, the Public Health is among those sectors of Italian society who «desperately needs reforms», but in a context of «prevailing political paralysis», no measures are implemented to remedy the lack of results. In this way, Italy remains one of the few Eu-

ropean countries that hasn't improved the own index score. However in this precarious context, there are examples of excellence that make us forget the situation rather compromised of the Italian Public Health. This is the case of the new Center Maria Letizia Verga for the Study and Treatment of the childhood leukemia, the fourth center in the world that gathers up care and research/ training into a single facility. Built in just 14 months in an area of the San Gerardo Hospital, in Monza, and close to the opening ceremony after the necessary testing and accreditation by ASL.

Leukemia is the most common cancer form in childhood and adolescence, in a time frame from the early months of life to 15 years. The incidence of childhood leukemia is about 47 cases per million children/year; currently in Italy about 400-500 children/year

È inoltre un Centro di riferimento internazionale per la promozione e la trasferibilità dell'assistenza al bambino con tumore in Paesi con risorse limitate: la *Monza's International School for Pediatric Hematology-Oncology*, Scuola di Specialità in Pediatria, ad esso collegata, ha il compito di formare i medici pediatri dell'Università Milano Bicocca.

Il Comitato Maria Letizia Verga Onlus per lo studio e la cura della leucemia del bambino, fondato nel 1979 da Giovanni Verga, che è l'attuale Presidente, sostiene il Centro di Ematologia Pediatrica dell'Ospedale San Gerardo, con l'obiettivo di offrire ai bambini malati di leucemia l'assistenza medica e psico-sociale più qualificata per garantire loro le più elevate possibilità di guarigione e la miglior qualità di vita.

Tutti i progetti del Comitato hanno come obiettivo la guarigione globale del bambino e il supporto alla sua famiglia, in ogni fase della terapia, fino alla conclusione delle cure e per tutto il periodo di *follow-up*. Con questa missione interviene a sostegno dello studio e della cura della malattia nei servizi socio-assistenziali rivolti ai pazienti e alle loro famiglie⁴; nel sostegno alla formazione degli operatori sanitari; nel supporto alla Ricerca; in ambito di cooperazione internazionale; nel supporto alla Fondazione MBBM (Fondazione Monza e Brianza per il Bambino e la sua Mamma), deputata alla gestione delle strutture e del personale del reparto di Ematologia Pediatrica dell'Ospedale San Gerardo; nella realizzazione di strutture necessarie alla cura della leucemia.

È in questa cornice che si inserisce il nuovo Centro Maria Letizia Verga.

get sick, in Lombardy the diagnosed cases are about a hundred/year². The results of the recent monograph AIRTUM³ on tumors of children up to 14 years have shown a decrease of the incidence rates by about 1%/year in the last decade of observation, after the significant increase of neoplastic diseases (+3%/year) from the end of the 1980s to the end of the 1990s. The past increase was mainly determined by the increase of hematological tumours, particularly lymphoid leukemias and lymphomas, and low-grade gliomas of the central nervous system. The trend is similar in the different age groups. Over 50% of Lombard patients, 20% of Italian patients and 10% from foreign countries have been treated at the Center for Pediatric Hematology of San Gerardo Hospital. At present, this is absolutely a national and international reference for the

research and treatment of childhood hemopathies and it is one of the most important Italian centre for the number of stem cell transplants in pediatric patients.

It is also an international centre of reference for the promotion of care to child with cancer in poor countries: the Monza's International School for Pediatric Hematology-Oncology, School of Specialization in Pediatrics, connected to the Centre is responsible of training pediatricians at University of Milan Bicocca.

Founded in 1979 by Giovanni Verga, the current president, the Committee Maria Letizia Verga Onlus supports financially the Center for Pediatric Hematology of S. Gerardo Hospital, in order to offer the best medical and psychosocial assistance to the children with leukemia by the aim of ensuring them the highest chance of healing

Un luogo di cura a misura di bambino

Ilaria Oberti

L'edificio, semplice nel suo impianto architettonico che si estende in lunghezza, si sviluppa su quattro piani, per una superficie totale di 7.700 metri quadrati: il seminterrato con impianti, depositi e locali di servizio; il piano terra interamente dedicato alla ricerca e alla formazione; il primo piano, che ospita il reparto di degenza, con 25 camere singole con bagno, e il centro per i trapianti di midollo osseo, direttamente collegato da una passerella con il blocco operatorio del San Gerardo e con la rianimazione. Il secondo piano, a livello strada, ha un accesso diretto che conduce al *Day Hospital* e, infine, nell'ultimo piano sono collocati gli studi medici, oltre a essere presente un terrazzo-giardino di 700 metri quadrati, comprendenti una zona con ampie vetrate dedicata a palestra per i pazienti più grandi e a spazio d'incontro e relax per i famigliari.

La progettazione della nuova struttura ha ovviamente risentito delle specificità che connotano l'ospedale pediatrico, ben lontano dai classici schemi che tutt'oggi caratterizzano qualunque tipo di degenza ospedaliera, per quattro motivi: il tipo di utenza, rappresentata da una fascia che va dal neonato al diciottenne; la presenza costante dei genitori e degli educatori; la specificità del personale medico e paramedico; la particolarità degli spazi, degli ambienti, dell'habitat nel suo complesso che devono rispondere a requisiti non solo di natura tecnica, ma anche architettonico-spaziali perché partecipano in modo incisivo al processo terapeutico.

Dall'*Hopital des enfants malades*, primo ospedale pediatrico al mondo, fondato a Parigi nel 1802, molta strada è stata fatta, sti-

molata dalla riflessione critica sui vissuti dei bambini in un ambiente ospedaliero.

Per i pazienti non ancora adulti, l'ospedale tende a configurarsi come un labirinto astratto di funzioni specializzate, gerarchizzato e funzionale, un ambiente che entra prepotentemente nella propria vita, provocando un terremoto che destabilizza i rapporti con i familiari, i contatti sociali e, in generale, il tessuto sociale di riferimento. La nuova realtà che i bambini si trovano a vivere è molto lontana dagli ambiti di vita quotidianamente praticati, in primis casa e scuola: la riduzione dei timori nei confronti di questa realtà anomala è possibile solo quando la struttura si dimostra amichevole, attenta ai bisogni e aperta ai familiari.

Da un punto di vista organizzativo, che inevitabilmente si riflette nella progettazione degli spazi, questo significa accogliere i bambini e i ragazzi malati come singoli individui, creare rapporti e comunicazione tra famiglie e personale in modo aperto e conviviale, stabilire procedure operative in modo tale che l'esigenza del paziente di permanere il meno possibile in ospedale sia sempre presente.

Questa consapevolezza della dimensione psicologica dell'ospedale è stata alla base del progetto del Centro Maria Letizia Verga, e ha permesso di ripensare gli spazi come ambienti in grado di farsi carico, e di alleviare, sia la sofferenza psichica dei pazienti ricoverati e delle loro famiglie sia i problemi del personale operante. Con l'obiettivo principale di garantire il benessere dei bambini, il progetto è stato condiviso con le numerose famiglie di pazienti che hanno vissuto o stanno vivendo l'esperienza della malattia. Alla distribuzione degli spazi, alla scelta degli arredi e dei colori e alla cura del dettaglio hanno contribuito anche loro, insieme ai progettisti, ai medici, ai paramedici e ai bambini stessi.

and the best quality of life.

The specific goals of the projects sponsored by the Centre are the global healing of the child and the support to his family, in every therapy phase, until the treatments conclusion and during the all period of follow-up. According to this mission, the Committee supports: the study and the disease treatment addressed to patients and their families⁴; the training of health workers; the research; the international cooperation; the Foundation MBBM (Foundation Monza and Brianza for the Child and his Mother), responsible for managing the facilities and staff of the Pediatric Hematology ward of San Gerardo Hospital; the realization of facilities for the leukemia treatment. The new Center Maria Letizia Verga works on this framework.

A child-oriented treatment centre

Ilaria Oberti

The four-storey building, featured by a simple architectural structure extended in length, a total area of 7,700 square meters: the basement with plants, storages and service areas; the ground floor entirely dedicated to the research and training; the first floor is both the recovery ward - 25 single rooms with bath, and the center for the bone marrow transplants, directly connected with a footbridge to the operating block - and the emergency room of the San Gerardo Hospital.

The second floor, at street level, has a direct access to the day hospital and finally at the top floor there are the medical studies, a garden terrace of 700 square meters, including a gym area with large windows and an area for meeting and relax. The design

of the new centre is tailored by the specificity of the children hospitals far from the classic patterns, which still characterize typologies of hospital. The reasons are four: the user typology characterized by patients from newborn to eighteen; the constant presence of parents and educators; the specificity of the medical and paramedical personnel; the particularity of the spaces, environments, Hospital habitat as whole that has to meet a range of requirements not only from the technical side, but also in terms of architectural and spatial requirements due to it contributes incisively to the therapeutic process.

From the *Hôpital des enfants malades*, the first pediatric hospital in the world, founded in Paris in 1802, many progress has been made, stimulated by the critical considerations on the children life experiences in hospital.

For patients that are not adults yet, the hospital tends to appear as a labyrinth of specialized functions, as an environment that bursts into their lives, causing an earthquake that destabilizes the relationships with the family members, the social contacts and, in general, the reference social fabric. The new reality, the children live, is very far from the spaces of everyday life, first of all home and school. It is possible to reduce the fears against this abnormal reality, creating a cosy atmosphere, taking care to the needs and opening to family members.

From an organizational point of view, which is inevitably reflected in the design of spaces, this means to welcome children and young patients as individuals, to construct open and friendly relationships and communication between families and staff, to establish operating procedures so that



01 | La parete colorata di una stanza,
foto di Paolo Delfino
The colourful wall of the room,
photo by Paolo Delfino

02 | Un'area della zona accoglienza,
foto di Paolo Delfino
Passage into the welcome area,
photo by Paolo Delfino



È così che le 25 camere singole di degenza e le 3 del *Day Hospital* cercano di riprodurre la cameretta di casa: legno naturale negli arredi, una scrivania, mensole, un angolo da personalizzare con disegni e fotografie, una poltrona letto per ospitare sempre un familiare, il tutto immerso nel colore (Fig. 1).

Anche l'ingresso, le aree di accoglienza e il *Day Hospital*, che si trovano al secondo piano dell'edificio, sono stati progettati per rendere più confortevoli i momenti dei controlli e delle terapie, con i colori sapientemente utilizzati per delimitare le diverse aree del grande spazio aperto (Fig. 2).

Il blu domina gli spazi dell'accoglienza, il giallo e l'arancione circoscrivono le aree gioco e svago per i bambini e i ragazzi in attesa

delle terapie, il rosso è dedicato agli ambulatori degli assistenti sociali e degli psicologi, il giallo caratterizza gli spazi dedicati alla scuola, con le attrezzature per la didattica colorate. Gli arredi, che costituiscono uno degli elementi dell'ambiente sanitario che maggiormente influenzano l'esperienza diretta di pazienti, operatori e visitatori per il rapporto d'uso, di contatto e di consuetudine, sono stati scelti attentamente, per dare una risposta ai bisogni psico-percettivi.

Ciò si è tradotto nella scelta di arredi che non miniaturizzino il mondo degli adulti, ma che consentano al bambino di crearsi un microambiente flessibile e adattabile, comunicandogli nello stesso tempo l'idea di poter gestire lo spazio, senza subirlo.

the patient need to remain as little as possible in the hospital is always present (Ulrich, R., 2004).

This awareness of the hospital psychological dimensions was at the basis of the design of the Center Maria Letizia Verga. The hospital design make the in-door spaces comfortable so that relieves and takes in to account, both the mental suffering of the hospitalized patients and their families and the operating staff problems.

The design has been shared with the families of patients who have lived or are living the experience of illness with the main objective of ensuring the children wellbeing. The distribution of the spaces and the choice of furniture and colors were decided with the contribute of the families, along with designers, doctors, paramedics and the children themselves. The 25 single recovery rooms and the 3 ones of

the day hospital try to reproduce the house bedroom: natural wood furnishings, a desk, some shelves, a corner to customize with drawings and photographs, a sofa-bed for one family member, all surrounded by colors (Fig. 1).

Even the entrance, the reception areas and the day hospital, located on the second floor of the building, were designed to make the moment of controls and therapies more comfortable, with the colors wisely used to delimit the different areas of the large open space (Fig. 2).

The blue color dominates the welcome-area, yellow and orange define play and recreation areas where children and young people wait for therapies. Red colours are dedicated to the offices of the social workers and psychologists; yellow colour characterizes the spaces reserved to the school,

with colourful equipments. The furnishings were carefully chosen to respond to the psycho-perceptive needs, because they are one of the healthcare factors that mainly influence the direct experience of patients, workers and visitors, due to the use, contact and custom relationship. The result of such detailed design was the choice of furnitures, which don't miniaturize the adult world, but allow the child to create a flexible and adaptable micro-space, getting across him, at the same time, the idea of being able to manage the space, without suffering it.

The spaces of the Center neither communicate a feeling of neutrality and indifference, nor an exaltation of rationality (Fig. 3).

The spaces anything but austere, colorful environments, natural and artificial lighting differentiated according to the area and function, the

opaque or transparent partitions, mobile or fixed, transmit balance and reassurance, helping to humanize the treatment centre, fundamental precondition to make more effective the therapy and to facilitate the healing process (Fig. 4).

Economic sustainability and social innovation

Angela Silvia Pavesi

The architectural design of the building, in addition to the integrated project of the furnishings and finishes, aimed at coordinating the efficiency of medical procedures with the criteria of humanization of the spaces, is not the only important element that makes special the Center Maria Letizia Verga for the Study and Treatment of child's leukemia.

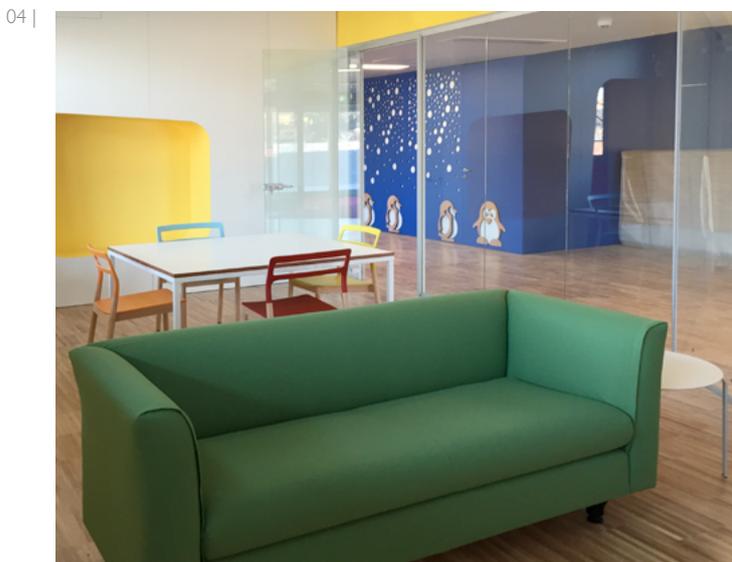
The impulse given by a nonprofit or-

03 | Una zona relax, foto di Paolo Delfino
Relax zone, photo by Paolo Delfino

04 | Una zona delimitata da pareti trasparenti, foto di Paolo Delfino
Room with transparent partitions, photo by Paolo Delfino

I caratteri architettonici degli ambienti del Centro non comunicano una sensazione di neutralità e indifferenza, né trasmettono una presa di distanza e un'esaltazione di razionalità (Fig. 3).

Gli spazi tutt'altro che austeri, gli ambienti colorati, l'illuminazione, naturale e artificiale, differenziata a seconda della zona e della funzione, le quinte divisorie opache o trasparenti, mobili o fisse, trasmettono equilibrio e rassicurazione, contribuendo a umanizzare il luogo di cura, premessa fondamentale per rendere più efficace la terapia e per agevolare il processo di guarigione (Fig. 4).



Sostenibilità economica e innovazione sociale

Angela Silvia Pavesi

La progettazione architettonica dell'edificio, insieme al progetto integrato degli arredi e delle finiture, mirata a coordinare l'efficienza delle procedure mediche con i criteri di umanizzazione degli spazi, non è l'unica nota di rilievo che rende speciale il Centro Maria Letizia Verga per lo Studio e la Cura della leucemia del bambino.

L'impulso dato da un'organizzazione non profit, il nuovo modello di partnership che si è configurato per la realizzazione e le modalità di finanziamento dell'opera, insieme alla capacità di mettere in atto processi partecipativi efficaci nel produrre decisioni basate sul consenso e alla leadership come capacità di rispondere in modo creativo alla complessità di un contesto sociale di forte bisogno, costituiscono nell'insieme un modello di innovazione sostenibile all'interno del nostro Servizio Sanitario Nazionale.

Tutto è cominciato nel settembre 2013 con i lavori di ristrutturazione dell'Ospedale San Gerardo, che presumibilmente continueranno nei prossimi 8 anni, durante i quali è stabilito che tutti i reparti delle diverse specialità rimangano attivi. La clinica dell'onco-ematologia pediatrica ha subito un parziale trasferimento dovuto al cantiere di ristrutturazione, che ha comportato il disagio di medici e operatori nel trasferimento delle cure e una serie di difficoltà derivanti dalla precaria condizione di salute dei tanti bambini sottoposti a terapia che, essendo immunodepressi, non possono essere esposti al rischio, lasciati a contatto con le polveri derivanti dai lavori di ristrutturazione. Contestualmente, nel corso del 2013, la Fondazione MBBM ha ottenuto dall'Azienda Ospedaliera San Gerardo il diritto di superficie su un'area interna al complesso ospedaliero, adibita a parcheggio, da destinarsi alla realizzazione del nuovo Centro e ha avviato verso

the health treatment and introduced a number of difficulties coming from the precarious health conditions of many children who were receiving therapy and, being immunodepressed, could not be exposed to the risk of being in contact with the dust resulting from renovations. At the same time, during 2013, the Foundation MBBM obtained by the Hospital San Gerardo the surface rights on an area inside the hospital complex, used for parking, to be allocated to the construction of the new center and sent the Municipality of Monza and ASL all the documentation for requesting and obtaining building and sanitary permits. The renovation of San Gerardo Hospital and the consequent deficiency of the departments of Hematology clinic, in addition to the lack of right space for the research, captured the attention towards the new pavilion and

organization, the new partnership model set up for the implementation and the funding procedures of the work, together with the ability to implement participatory processes able to generate decisions based on consensus and leadership, as the ability to respond creatively to the complexity of a social context of strong need, represent a model of sustainable innovation within the Italian National Health Service. Everything started in September 2013 with the renovation of the San Gerardo Hospital that was supposed to continue over the next eight years, during which it was determined that all departments of the different specialties remain active.

The clinic of pediatric oncology-hematology suffered a partial relocation due to the renovation construction site, which bothered doctors and medical workers in providing

il Comune di Monza e l'ASL le pratiche per la richiesta e l'ottenimento dei permessi edilizi e sanitari. La ristrutturazione dell'Ospedale San Gerardo e la conseguente inadeguatezza dei reparti della Clinica Ematologica, oltre alla mancanza di spazi adeguati all'attività di ricerca ha catalizzato l'attenzione verso il nuovo padiglione e ne ha accelerato il processo di realizzazione e di autofinanziamento.

Per la nuova costruzione, il Comitato MLV ha costituito un gruppo di lavoro per sostenere la raccolta fondi, articolata nell'arco di sette anni.

Il 2 marzo 2013 si è tenuto l'evento di avvio del progetto e della campagna di raccolta fondi 'Dai!'; a giugno sono state selezionate le imprese costruttrici; a inizio settembre è stato rilasciato dal Comune di Monza il permesso di costruire e alla fine del mese è avvenuta la consegna del cantiere all'impresa Cooperativa Cellini GTC e al Consorzio Veneto Cooperativo COVECO; a marzo 2014 è stata assegnata la progettazione degli interni allo Studio Paolo Delfino Architetto. Nel 2013, il Comitato MLV ha potuto erogare un anticipo alle imprese costruttrici pari a 1.100.000 euro di cui 550.000 euro è rappresentato dal contributo della Fondazione Tettamanti in virtù di un accordo stipulato tra le parti.

Le fasi principali dello start-up del progetto hanno previsto la consegna dei lavori per il mese di aprile 2015 e la contestuale messa in opera della nuova struttura.

Il costo della costruzione ammonta a 11 milioni di euro, al netto degli arredi, ed è stato assunto interamente a carico del Comitato MLV. Al termine dei lavori, della disposizione degli arredi e dell'ottenimento delle dovute certificazioni, il Centro MLV verrà donato all'Ospedale San Gerardo, con la richiesta di un impegno da parte della Regione Lombardia di finalità d'uso per la cura e lo studio della leucemia del bambino.

accelerated the process of implementation and self-financing.

For the new construction, the Committee MLV established a working group to support fundraising, structured over a period of seven years.

The 2 March 2013 was held the event to launch the project and the fundraising campaign 'Dai!' ('Come on!'); in June the construction companies was selected; in early September it was released by the City of Monza the permission to build and at the end of the month was delivered the site to the company Cooperativa Cellini GTC and the Consorzio Veneto Cooperativo COVECO; in March 2014 the interior design was assigned to the Studio Paolo Delfino Architetto.

In 2013, the Committee MLV could provide an advance payment to the construction companies of 1.1 million EUR, of which 550,000 EUR was

the contribution by the Tettamanti Foundation pursuant to an agreement signed by the parties. The main stages of the start-up of the project expected the delivery of the work for April 2015 and the simultaneous start up of the new structure.

The cost of the construction amounted to EUR 11 million, net of the furniture, and it was taken entirely by the Committee MLV.

On completion of work, after the arrangement of furniture and after obtaining the right authorizations, the Centre MLV will be donated to San Gerardo Hospital, with a formal commitment by the Lombardy region of intended use for the treatment and study of the child's leukemia. At the end of a process started and supported by the Committee MLV, the new center will become a real pavilion of San Gerardo Hospital in Monza.

A conclusione di un processo messo in moto e sostenuto dal Comitato MLV, il nuovo Centro diverrà un vero e proprio padiglione dell'Ospedale San Gerardo di Monza.

Il fund raising per la nuova costruzione si è basato su due concetti fondamentali:

- poco a molti: in questa ottica sono state sviluppate tutte quelle azioni che hanno cercato di coinvolgere il maggior numero di donatori possibili a fronte di un impegno economicamente piccolo, con l'obiettivo di divulgare e far aderire più persone possibili al progetto. I genitori e i sostenitori fedeli sono stati chiamati a lavorare come 'testimoni attivi' e moltiplicatori della informazione e della raccolta per il nuovo Centro;

- molto a pochi: con la necessità di focalizzare l'attenzione di grandi donatori privati, istituzionali, fondazioni⁵.

Per quanto riguarda il modello di gestione, attualmente la Fondazione MBBM promuove lo sviluppo della ricerca clinico-scientifica e l'innovazione organizzativa, in un contesto di costante attenzione alla qualità del servizio erogato, attraverso la gestione, in convenzione con ASL Milano 2, dei reparti di Pediatria, Neonatologia ed Ostetricia dell'Azienda Ospedaliera San Gerardo.

La gestione del nuovo Centro, probabilmente, si baserà sulla costruzione di un modello sperimentale, ancora poco diffuso in Italia, di partenariato pubblico-privato e società non profit, in cui la Fondazione MBBM metterà a servizio del nuovo Centro le competenze maturate negli anni in quest'ambito.

Come in tutte le strutture sanitarie pubbliche, i pazienti potranno usufruire del servizio attraverso il Servizio Sanitario Nazionale. Allo stesso tempo il modello di gestione innovativo consentirà di raggiungere elevati standard di efficienza e di prossimità con le esigenze dei pazienti e delle loro famiglie.

The fundraising for the new building was based on two basic concepts:

- little to many: in this context all the actions have been developed in order to involve as many donors as possible compared with a commitment economically small, with the aim of promoting and subscribing as many people as possible in the project. Parents and faithful supporters were called to work as 'active witnesses' and multipliers of the information and collection for the new center;

- a lot to few: with the need to focus the attention of large private, institutional donors, foundations⁵.

With regard to the management model, currently the MBBM Foundation promotes the development of clinical and scientific research and organizational innovation, in a context of constant attention to the quality

of the provided service, through the management, in agreement with ASL Milano 2, of departments of Pediatrics, Obstetrics and Neonatology of the Hospital San Gerardo.

The management of the new center, probably, will be based on the construction of an experimental model, still not widespread in Italy, between the public-private partnership and nonprofit organizations, in which the Foundation MBBM will provide the new Center its competencies developed in this field over the years.

As in all public health facilities, patients will be able to use the service through the National Health Service.

At the same time, the innovative management model will allow to achieve high standards of efficiency and to be closed to the needs of the patients and their families. The Committee MLV, to ensure the best chance of cure and the

Il Comitato MLV, per garantire le migliori possibilità di cura e la migliore qualità di vita ai bambini, continuerà ad affiancare e sostenere le attività della Fondazione MBBM.

Il modello che si è così delineato per la realizzazione e la futura gestione del nuovo Centro è il linea con gli obiettivi della strategia di Lisbona che impone una stretta cooperazione fra il settore pubblico e quello privato a vantaggio di entrambe le parti e soprattutto dei cittadini, quali destinatari finali dei servizi da erogare. Infatti «le nuove tendenze della governance a livello internazionale vanno nel senso della sussidiarietà orizzontale e del partenariato sociale, ovvero dei rapporti di cooperazione per la produzione sia di beni sia di servizi tra amministrazione pubblica, imprese e settore non profit, dando luogo a numerose ed interessanti esperienze nei paesi della UE» (Barea M. e Cesana G., 2003). Per tutti i motivi rappresentati, il Centro Maria Letizia Verga per lo Studio e la Cura della leucemia del bambino rappresenta una best practice a livello internazionale.

RINGRAZIAMENTI

Si ringraziano l'arch. Paolo Delfino, consulente architettonico del Comitato MLV Onlus; il dott. Momcilo Jankovic, Responsabile Unità Operativa di Day Hospital di Ematologia Pediatrica dell'Ospedale San Gerardo di Monza; Lucia Limito, volontaria F.R. Grandi donatori; Giovanni Verga, Presidente e fondatore del Comitato MLV Onlus.

NOTE

¹ L'indice di qualità dei sistemi sanitari è individuato combinando i risultati di statistiche pubbliche, sondaggi tra i pazienti e ricerche indipendenti condotte dal think tank Health Consumer Powerhouse (HCP), società svedese specializzata nella misurazione delle prestazioni della sanità in Europa e in Canada.

best quality of life to the children, will continue to assist and support the activities of the MBBM Foundation.

The model that has been well outlined for the construction and the future management of the new center is in line with the objectives of the Lisbon strategy which requires a close cooperation between the public and private sectors, for the benefit of both parties and especially of the citizens, as final recipients of the services to be provided.

In fact, «the new trends in governance at the international level are consistent with the horizontal subsidiarity and social partnership, the relations of cooperation for the production of both goods and services between government, companies and nonprofit sector, resulting in several and interesting experiences in the EU countries» (Barea M. and G. Cesana, 2003).

For all those reasons, the Maria Letizia Verga Center for the Study and Treatment of child's leukemia represents a best practice at international level.

ACKNOWLEDGMENTS

We thank arch. Paolo Delfino, design consultant; dr. Momcilo Jankovic, Head of Pediatric Hematology Day Hospital Unit of San Gerardo Hospital in Monza; Lucia Limito, volunteer F.R. Big Donors; Giovanni Verga, President and Founder of Committee MLV Onlus.

² Dati riferiti al luglio 2013, provenienti dal Ministero della Salute (cfr. References).

³ I risultati citati rappresentano un'estrapolazione da una ampia trattazione sui tumori infantili in *Epidemiol Prev* 2013; 37(1) Suppl. 1.

⁴ Tra le forme di assistenza per pazienti lungo-degenti, il Comitato Maria Letizia Verga ha realizzato nel 1999 una casa alloggio che fino ad oggi ha ospitato più di 500 bambini. Nel 2013, il Residence ha ospitato 45 famiglie, 37 italiane e 8 straniere; nel tempo le aree di maggior affluenza sono state il Sud America e l'Est Europa.

⁵ Le azioni di fund raising maggiormente significative intraprese sono state: Rid continuativo a sostegno del nuovo Centro; Social Bond UBI Banca Popolare di Bergamo; Adotta uno spazio; SMS solidale; eventi con aste e raccolte. Numerose iniziative promosse da operatori ed associazioni del territorio a favore del progetto.

REFERENCES

Health Consumer Powerhouse (2015), *Euro Health Consumer Index Report 2014*, HPC, Sweden.

Maite Barea, M. and Cesana, G. (2003), *Il Welfare in Europa*, Società Editrice Fiorentina, Firenze.

Ministero della Salute in collaborazione con AIRTUM e AIOM (Luglio 2013), *I numeri del Cancro in Italia*, Intermedia Editore, Brescia.

NACHRI (2008), *Evidence for Innovation: Transforming Children's Hospitals through the Physical Environment*, National Association of Children's Hospitals and Related Institutions, Alexandria, VA-USA.

Rutelli, P. (curatela) (2010), *A misura di bambino. Organizzazione, persona e ambiente*, Franco Angeli, Milano.

Ulrich, R. et al. (2004), *Role of the Physical Environment in the Hospital of the 21st Century*, The Center for Health Design, Concord, CA-USA.

NOTES

¹ The quality index of health systems is identified by combining the results of public statistics, surveys among patients and independent research conducted by the think tank Health Consumer Powerhouse (HCP), a Swedish company specialized in measuring the performance of healthcare in Europe and in Canada.

² Data refer to July 2013, by the Ministry of Health (cfr. References).

³ The mentioned results represent an extrapolation from an extensive dissertation on childhood cancers in *Epidemiol Prev* 2013; 37(1) Suppl. 1.

⁴ Among the forms of assistance to long-term inpatient, the Committee Maria Letizia Verga has created a lodging house in 1999 that, until now, has hosted more than 500 children. In 2013, the Residence has housed 45 families, 37 Italian and 8 foreign; over

time, the areas of greatest attendance have been South America and Eastern Europe.

⁵ The most significant fund raising actions undertaken have been: continuous banking payment to support the new center; Social Bond UBI Banca Popolare di Bergamo; Adopt a space; supportive SMS; events with auctions and collections. Numerous initiatives promoted by operators and local associations in favor of the project.