



**ASSOCIAZIONE DONATORI DI MIDOLLO OSSEO
E DI CELLULE STAMINALI EMOPOIETICHE**
“Francesca Lombardi”

INDIRIZZI E LINEE PROGRAMMATICHE per l’anno 2011

Allegato al bilancio consuntivo
dell’esercizio finanziario 2010
Approvato dall’Assemblea dei soci
con verbale n.1 del 15 aprile 2011

Estratto dallo Statuto

Art.19 (Competenze)

1. Compete all’Assemblea ordinaria dei soci:

a) ...b)...c)...d)...e)...f)...omissis...;

g) approvare gli indirizzi e le linee programmatiche dell’Associazione

Premessa

Aderendo ad una precisa esigenza organizzativa ed in conformità all'art. 19 del nostro Statuto è stato redatto il presente documento che contiene gli indirizzi generali e le linee programmatiche delle attività e dei progetti da realizzare nel 2011.

Tutto quanto programmato potrà essere realizzato solo grazie alla generosità di tutti coloro che metteranno la propria sensibilità ed il proprio impegno a servizio della nostra associazione.

Le attività

Seguendo una linea strategica ormai consolidata, consapevoli degli impegni a cui la nostra Associazione è chiamata ad assolvere nel rispetto delle finalità statutarie, abbiamo predisposto il presente documento programmatico per l'anno 2011, che sottoponiamo all'approvazione dell'Assemblea ordinaria dei soci.

Gli ambiti di intervento della nostra associazione saranno:

- **l'organizzazione**
- **la promozione e l'informazione**
- **il progetto "A scuola con doMos"**
- **il servizio di accoglienza al DH del CTMO di Potenza**
- **la partecipazione alla Federazione Italiana Adoces**
- **il reperimento dei donatori**
- **la raccolta del sangue cordonale**
- **gli eventi e le manifestazioni.**

Naturalmente il programma delle iniziative, dei progetti e delle attività non è altro che lo specchio del bilancio di previsione 2011, laddove sono tradotti in cifre gli obiettivi attesi dalla nostra Associazione per lo stesso anno.

1. L'organizzazione

Nel corso dell'anno precedente sono stati individuati nuovi referenti e collaboratori che hanno consentito a **doMos** una presenza più incisiva e maggiormente diffusa su tutto il territorio regionale. Sarebbe, tuttavia, auspicabile un maggiore coinvolgimento di tutti i soci, ciascuno nel proprio ambito territoriale, per diffondere il messaggio precipuo della nostra associazione e per incrementare il numero dei potenziali donatori di midollo osseo, soprattutto in quei paesi in cui l'attività di informazione e di sensibilizzazione è piuttosto sporadica e poco capillare, date anche le caratteristiche del nostro territorio, che rende piuttosto difficile per i nostri volontari far arrivare a tutti il messaggio della donazione. E' necessario che ciascuno si impegni nel cercare di organizzare quanto più possibile incontri e manifestazioni che possano far conoscere le attività dell'associazione e sensibilizzare alla donazione delle cellule staminali emopoietiche.

2. La promozione e l'informazione

Poiché l'informazione e la promozione rappresentano lo strumento operativo più importante della nostra Associazione, si prevede di dare opportuno ed adeguato sostegno, come nel passato, al costante aggiornamento del sito web (che registra ormai oltre mille visitatori al mese).

Auspichiamo che il sito diventi uno strumento di comunicazione sempre più diffuso e utilizzato, soprattutto dai nostri soci e che continui ad offrirci l'opportunità di entrare in contatto con quanti sono interessati alla donazione delle cellule staminali emopoietiche.

Come sempre saranno curati i rapporti con la stampa locale e con gli altri mezzi di informazione per dare adeguata pubblicità all'associazione e a tutte le sue attività, al fine di promuovere una donazione sempre più consapevole e responsabile.

Verranno colte tutte le opportunità offerte dal territorio e particolare attenzione verrà rivolta alla collaborazione con le altre associazioni, soprattutto con quelle operanti nel campo socio-sanitario,

il cui apporto sicuramente ci consentirà di diffondere più efficacemente il nostro messaggio di solidarietà in tutta la regione. A tale proposito vogliamo segnalare che **doMos** sta collaborando alla nascita di un coordinamento delle associazioni ospedaliere operanti presso il S. Carlo di Potenza. Sono già stati avviati una serie di incontri proficui tra le diverse associazioni, che si spera possano dare a breve i risultati attesi.

Per quest'anno intendiamo rafforzare la nostra presenza nei Comuni che ci hanno già ospitato nel passato e allargare ancora di più il nostro raggio di azione, organizzando incontri, manifestazioni, eventi soprattutto in quei paesi in cui si registra un numero esiguo di potenziali donatori.

Dall'anno scorso **doMos** ha una opportunità nuova per promuovere la propria immagine: potremo, infatti, avvalerci della collaborazione e della professionalità di una importante agenzia nazionale di comunicazione, la Koinè, che oltre a promuovere, su incarico della Federazione Italiana Adoces, tutte le iniziative e le manifestazioni organizzate a livello nazionale, potrà offrire i suoi servizi anche alle singole Associazioni regionali federate.

3. Progetto "A scuola con doMos"

Questo progetto continuerà ad essere portato avanti con lo stesso impegno del passato, nella convinzione che i giovani debbano essere considerati i nostri interlocutori privilegiati.

Infatti, dai lavori scientifici pubblicati, si evince che l'utilizzo delle cellule staminali ematopoietiche prelevate da un donatore giovane è correlato con un'aumentata probabilità di successo del trapianto. Ciò determina, da parte degli ematologi, una selezione che privilegia donatori giovani, preferibilmente maschi. Ne consegue che la probabilità di giungere alla donazione aumenta con il diminuire dell'età del soggetto. Purtroppo, il Registro italiano sta iniziando ad evidenziare gli effetti di un invecchiamento fisiologico, non bilanciato, purtroppo dai giovani volontari che si iscrivono. Di qui il nostro impegno a sensibilizzare soprattutto i giovani.

Gli incontri nelle scuole saranno riservati, come negli anni scorsi, agli studenti delle ultime classi delle scuole superiori e avranno l'obiettivo di fornire un'informazione quanto più possibile puntuale e scientifica, favorendo nuove iscrizioni nella Banca dati regionale e nuove adesioni alla nostra Associazione. Il progetto ci consentirà di parlare a tantissimi giovani, di incrementare il numero dei soci-donatori e dei collaboratori e contribuirà a diffondere ed ampliare la nostra immagine sul territorio regionale.

Per quanto possibile sarà dato spazio anche ad incontri programmati nelle scuole primarie e secondarie di primo grado, nella certezza che l'educazione alla solidarietà, fatta a partire dalle giovani generazioni, possa attivare comportamenti e scelte responsabili da parte dei cittadini del futuro.

A partire dal 2009 abbiamo predisposto un progetto, scaricabile dal nostro sito web, dal titolo "**Educare alla solidarietà**", che è possibile attuare in tutte le Scuole di ogni ordine e grado.

4. Il servizio di accoglienza nel DH del CTMO di Potenza

Come è stato ampiamente riferito nella relazione morale per l'anno 2010, la collaborazione della nostra Associazione con il Centro Trapianti di Cellule Staminali Emopoietiche dell'Ospedale S. Carlo e con il suo direttore, il prof. Attilio Olivieri, è una realtà della quale siano particolarmente soddisfatti: avere donatori di cellule staminali ed essere al servizio degli ammalati rappresentano i due obiettivi fondamentali della nostra organizzazione.

Il servizio di accoglienza, avviato nel mese di aprile del 2008, dopo una formale convenzione sottoscritta con la Direzione generale del S. Carlo di Potenza, proseguirà anche per quest'anno, grazie alla sensibilità delle nostre volontarie, che hanno confermato ancora una volta la disponibilità ad assicurare la loro presenza costante, discreta e amorevole.

Nell'ottica della collaborazione con il Centro Trapianti continueremo a contribuire alle attività di aggiornamento, studio e ricerca del personale medico e paramedico ed all'acquisto di attrezzature scientifiche e sanitarie.

Da segnalare ancora che, dopo aver predisposto, di concerto con la Direzione del CTMO di Potenza, un progetto di assistenza psicologica per i malati ematologici ed i loro familiari, abbiamo fi-

nanziato, a partire dallo scorso novembre, per un anno, un contratto di collaborazione con una psicologa. L'incarico è stato conferito alla dott.ssa Raucci che, oltre a svolgere attività di counseling e di sostegno psicologico, potrà prestare la sua attività anche al personale paramedico e volontario.

Inoltre **doMos** ha finanziato con 28.000 euro un progetto nell'ambito dello studio della malattia minima residua nelle patologie oncoematologiche. Il progetto prevede l'affidamento di un incarico di co.co.pro. ad un professionista che verrà individuato con una procedura di selezione pubblica già avviata dall'Azienda Ospedaliera S. Carlo di Potenza lo scorso gennaio.

Abbiamo in programma anche la realizzazione di altri due progetti: uno relativo all'aggiornamento multidisciplinare per il personale medico e non e l'altro di assistenza domiciliare, finalizzato a garantire al paziente la "continuità delle cure" (vale a dire prestazioni di natura sanitaria e sociale che, senza interruzioni di natura organizzativa, consentano al paziente di essere assistito presso il proprio domicilio).

Infine, da segnalare un importante progetto di ampliamento della sfera delle prestazioni sanitarie del CTMO di Potenza: l'attivazione di un Ambulatorio pediatrico per la cura delle leucemie infantili; ovviamente **doMos** non farà mancare il proprio sostegno a questo progetto, che ha già ricevuto un importante contributo economico da parte di un gruppo di volontari di Acerenza che hanno profuso un notevole impegno nella raccolta di fondi da destinare appunto a questo scopo.

5. La partecipazione alla Federazione Adoces

Anche quest'anno saremo impegnati nelle attività della Federazione Italiana Adoces che ha sede a Verona.

Le linee strategiche lungo le quali si sta muovendo la Federazione consistono:

- nel sollecitare il Ministero della Salute all'emanazione del regolamento di attuazione della legge 52/2001;
- nell'implementare e razionalizzare la rete pubblica di raccolta del sangue cordonale;
- nello stimolare interventi dell'IBMDR e del Ministero della Salute sulle Regioni e sulle ASL per favorire le attività di tipizzazione oltre che l'armonizzazione e l'omogeneità delle procedure;
- nel promuovere la donazione del sangue cordonale per uso solidaristico e contrastare la conservazione autologa che non ha alcun fondamento scientifico.

In merito a quest'ultimo punto la Federazione Adoces, anche quest'anno, metterà in atto tutta una serie di iniziative volte a contrastare la raccolta autologa del sangue cordonale per tre ragioni: legislative, scientifiche ed etiche.

Ragioni legislative: la normativa italiana, che spesso non viene rispettata, vieta esplicitamente l'istituzione di banche private per la conservazione del sangue cordonale e ovviamente la relativa pubblicità e la promozione di tale attività, ma consente, alle donne che ne facciano richiesta e, a partire da quest'anno, previa autorizzazione delle Regioni, la raccolta del sangue cordonale ad uso autologo presso le Strutture pubbliche e la conservazione, a pagamento, presso Banche private estere accreditate.

Ragioni scientifiche: tutte le società mediche e scientifiche di maggiore prestigio nazionali ed internazionali (ricordiamo per tutte il documento elaborato dal Gitmo e scaricabile dal sito web dell'associazione) sconsigliano la raccolta del sangue cordonale per uso autologo per tutta una serie di motivi. La probabilità statistica che un bambino possa utilizzare il proprio sangue cordonale nei 15-20 anni successivi alla raccolta è di 1/140.000 circa il che vuol dire che la maggior parte dei genitori lo avranno conservato inutilmente, sottraendolo a tanti bambini ammalati che avrebbero potuto beneficiarne. Invece se un bambino dona, al contrario, il proprio sangue cordonale a una Banca pubblica la possibilità che lo possa utilizzare in caso di bisogno è del 97-98%. La possibilità di rilascio di un'unità conservata in una banca pubblica è infatti di 5.000 volte superiore rispetto a quella di una banca privata e solo nel 2010 con le donazioni solidali in Europa sono stati possibili oltre 1.400 trapianti. Ciò che spinge le Banche private estere a promuovere la raccolta del sangue cordonale per uso autologo è semplicemente l'enorme guadagno che possono realizzare con tale attività: attualmente si prevede essere di circa 8 miliardi di euro. Purtroppo le donne sono indotte

a conservare il sangue cordonale dei propri figli da informazioni false sulla frequenza delle malattie curabili con l'autotrapianto dei bambini e sui vantaggi del trapianto autologo rispetto a quello allogenico. In realtà le patologie nelle quali potrebbe essere indicato il trapianto autologo sono solo poche patologie oncologiche di rara incidenza nei primi 15-20 anni di vita, che sono poi il limite di tempo entro cui sappiamo di poter crioconservare le cellule staminali.

Ragioni etiche : la raccolta del sangue cordonale per uso personale è non solo inutile nella quasi totalità dei casi , ma sottrae a numerosi ammalati la possibilità di essere curati. Essa è contraria ai principi di gratuità e solidarietà che ispirano le norme della Comunità europea in materia di dono e utilizzo del corpo umano per fini terapeutici.

Per tutti questi motivi la nostra Associazione in seno alla Federazione Italiana Adoces continuerà a promuovere in tutti i modi e in tutte le sedi la donazione solidale del cordone ombelicale sia attraverso una informazione corretta, puntuale e scientificamente fondata, sia attraverso la collaborazione, già avviata con successo negli anni passati, con la Fncs, la Federazione nazionale Collegio delle ostetriche, (a tale proposito ricordiamo che sono state stanziare da tutte le Associazioni regionali federate, comprese la nostra, borse di studio per ostetriche), sia attraverso la sollecitazione di interventi legislativi adeguati da parte delle Istituzioni preposte.

In tal senso una delegazione della Federazione Adoces, che si è fatta promotrice della nascita del "Comitato Italo-francese per il buon uso del sangue cordonale", costituito da personalità del campo scientifico e di quello del volontariato, è stata ricevuta sabato 15 marzo scorso a Bruxelles, al Parlamento Europeo, per presentare agli Eurodeputati ed ai membri della Commissione sanità un documento con le proprie richieste volte a limitare se non ad impedire del tutto il mercanteggiare del sangue cordonale.

Anche quest'anno **doMos** sarà presente con gli altri delegati della Federazione alla Fiera internazionale SANIT 2011, in programma a Roma dal 14 al 17 giugno.

Da segnalare ancora la campagna di sensibilizzazione alla donazione di sangue cordonale, promossa dalla Federazione Adoces, che avrà anche quest'anno come testimonial la Nazionale Italiana di pallavolo femminile e che ha visto lo scorso 10 Aprile la partecipazione delle Associazioni regionali aderenti alla Federazione Italiana Adoces, alle partite di serie A1 che si sono svolte in tutta Italia. In tale occasione le pallavoliste, campionesse europee, sono scese in campo con il logo della Federazione Adoces e sono stati riservati appositi tempi e spazi all'attività di informazione e sensibilizzazione alla donazione del sangue cordonale.

6. Il reperimento dei donatori

Come abbiamo riferito nella relazione morale, oggi disponiamo di uno strumento legislativo importante per potenziare l'arruolamento di nuovi donatori, per la loro tutela giuridica e sanitaria e per una razionalizzazione delle attività del Registro Regionale e dei Centri Donatori.

La legge regionale n. 23 del 18 dicembre 2007, che abbiamo fortemente e tenacemente promosso e che poteva rappresentare l'inizio di una nuova, efficace ed efficiente gestione dell'organizzazione preposta al reperimento e all'incremento dei potenziali donatori di cellule staminali emopoietiche, purtroppo è ancora in parte disattesa.

Finalmente, a distanza di tre anni, qualche passo è stato compiuto con l'attivazione del Centro Donatori a Potenza, grazie all'impegno della dott.ssa Clelia Musto. Ciò potrà certamente migliorare l'attività di reperimento dei donatori di cellule staminali emopoietiche, ma restano ancora numerosi problemi sul piano organizzativo che attendono di essere risolti con una definizione puntuale e partecipata di tutto il processo di arruolamento dei donatori a partire dai poli di reclutamento, previsti dalla normativa, fino alle fasi di tipizzazione e inserimento dati.

Bisogna constatare con amarezza che non sempre le istituzioni di riferimento e le strutture sanitarie prestano la dovuta attenzione alle problematiche più volte segnalate dalla nostra associazione, demandando al volontariato anche quelle funzioni e quelle attività di loro pertinenza e non facendosi adeguatamente carico dei bisogni dei pazienti e delle esigenze dei donatori.

Ci auguriamo comunque che, quanto prima, la Regione dia completa attuazione alle disposizioni contenute nella legge citata per favorire le attività di reclutamento dei potenziali donatori ed assicurare loro la più ampia tutela.

7. La raccolta del sangue cordonale

Per quanto riguarda, poi, la raccolta del sangue cordonale nella nostra regione, da inviare nella Banca della regione Lazio, è iniziata da qualche mese un'attività di informazione e sensibilizzazione delle donne gravide presso l'Ambulatorio di Ostetricia e Ginecologia dell'Ospedale S. Carlo, ma sono stati segnalati alcuni problemi di natura organizzativa, che, ci si augura, possano essere al più presto superati in modo da consentire a tutte le donne lucane che ne facciano richiesta di poter donare il sangue del cordone ombelicale nel proprio ospedale di riferimento. La **doMos**, da parte sua, continuerà, come già fatto lo scorso anno, a chiedere con forza il coinvolgimento attivo dell'associazione in tutte le iniziative che verranno intraprese per dare piena attuazione alla legge regionale n.23/2007, dichiarandosi disponibile ad offrire tutto quel patrimonio di competenze e di risorse che è stato messo in tanti anni di impegno costante sul territorio, a cominciare dalle campagne di informazione e sensibilizzazione per finire all'eventuale trasporto delle sacche di sangue cordonale, in un'ottica di piena collaborazione, così come previsto dalla legge n. 23. Abbiamo già offerto la nostra disponibilità a fornire materiale informativo e promozionale, a promuovere iniziative di sensibilizzazione sul territorio, a finanziare borse di studio, ad organizzare, di concerto con le pubbliche strutture, corsi di formazione per il personale sanitario, ma chiediamo un riconoscimento ufficiale del nostro ruolo e della nostra funzione da parte delle Istituzioni regionali, che purtroppo, nonostante le numerose sollecitazioni, ancora non ci viene riservato.

8. Eventi e manifestazioni

Anche quest'anno la nostra Associazione provvederà alla raccolta dei fondi necessari allo svolgimento delle proprie attività ed al perseguimento delle finalità associative.

L'attività di raccolta fondi verrà effettuata in modo articolato, attraverso manifestazioni, eventi ed iniziative a carattere promozionale.

Per quanto riguarda gli eventi programmati, proseguirà l'impegno per la presentazione del libro di Rosa Viola "**A piedi nudi**": alcuni incontri li abbiamo già fatti a partire da quest'anno; altri sono in fase di organizzazione.

Continueremo a promuovere la distribuzione del cortometraggio del giovane regista lucano, Giuseppe Marco Albano, dal titolo "**Il cappellino**", che racconta il ritorno a scuola di una bambina affetta da leucemia.

A fine anno, in prossimità delle festività natalizie, si svolgerà in tutta la regione la consueta raccolta fondi attraverso la manifestazione "**Dai un bacio alla vita**": saranno distribuiti torroncini ricoperti di cioccolata, che acquisteremo come sempre dalla ditta Borrillo di S. Marco dei Cavoti.

Conclusioni

Nessun programma, seppure denso di contenuti, può essere realizzato senza l'apporto fondamentale delle risorse umane: le iniziative programmate saranno attuate e risulteranno efficaci se tutti i volontari si impegneranno con dedizione, ognuno per le proprie possibilità e competenze.

Nel precisare, infine, che tutte le attività programmate sono coerenti con le norme statutarie e con le finalità associative, a nome del Consiglio Direttivo, sottopongo all'Assemblea dei soci il presente documento programmatico relativo all'anno 2011.

Picerno, 13 marzo 2011

La presidente
Rosa Viola