

ASSOCIAZIONE DONATORI DI MIDOLLO OSSEO E DI CELLULE STAMINALI EMOPOIETICHE "Francesca Lombardi"

RENDICONTO MORALE DELLA GESTIONE Anno 2010

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.36 (Approvazione del bilancio consuntivo)

- 1. Il bilancio consuntivo dev'essere approvato entro il 31 marzo di ciascun anno.
- ...omissis...
- 3. In sede di approvazione del bilancio consuntivo, il Presidente dell'associazione, anche a nome del Consiglio direttivo, presenta all'assemblea il rendiconto morale della gestione e riferisce sull'attività svolta nell'anno precedente in coerenza con gli scopi sociali.
- 4. ...omissis...
- 5. Il bilancio consuntivo dopo l'approvazione è messo a disposizione dei soci nella sede sociale per la consultazione ed è pubblicato sul sito internet dell'Associazione.

Le attività

L'anno 2010 ha visto un notevole incremento di attività nei principali settori di intervento della nostra Associazione:

- organizzazione
- promozione ed informazione
- progetto "A scuola con doMos"
- raccolta fondi
- reperimento dei donatori
- collaborazione con il CTMO di Potenza
- servizio di accoglienza al DH del CTMO di Potenza
- partecipazione alla Federazione Italiana Adoces

1. L'organizzazione

Competenza, impegno ed etica sono stati i valori che hanno consentito a doMos di raggiungere anche nel 2010 con efficacia ed efficienza gli obiettivi e le finalità associative.

I soci che hanno avuto la cura e la responsabilità nei diversi settori (segreteria organizzativa, promozione e informazione, rapporti con i donatori, incontri nelle scuole, servizio di accoglienza al DH del CTMO di Potenza...) hanno raggiunto, grazie al loro impegno, risultati ragguardevoli.

I referenti nei vari Comuni della Regione hanno collaborato attivamente per potenziare le attività associative sul territorio.

2. La promozione e l'informazione

L'impegno primario della nostra Associazione è quello di informare e sensibilizzare circa la donazione di midollo osseo e di cellule staminali emopoietiche, al fine di incrementare il numero dei potenziali donatori nella nostra regione. Tale obiettivo è stato perseguito, grazie al lavoro costante ed incessante dei volontari doMosUn importante strumento di informazione è stato, senz'altro, il sito web dell'associazione, che dall'inizio del 2009 è cambiato sia nella struttura che nella veste grafica e ha fatto registrare un numero sempre maggiore di visitatori, riscuotendo ampi consensi tra coloro che lo hanno visitato (alla fine del 2010 sono stati registrati oltre 25.000 accessi). Nel sito web, che si è arricchito anche delle pagine Facebook, oltre alle informazioni sull'associazione e sulla donazione del midollo osseo e delle cellule staminali emopoietiche, sono riportate anche tutte le iniziative promosse e realizzate dall'associazione; molto interessante è la bacheca riservata agli studenti e a coloro che intervengono ai nostri incontri. Il dominio del sito web, lo ricordiamo, è stato offerto gratuitamente, anche quest'anno, dalla società Awanet s.r.l. di Potenza.

Tutte le attività dell'Associazione hanno ricevuto ampia visibilità sui media locali.

Anche nel 2010 è continuata senza soste l'importante iniziativa, avviata nel 2007, della presentazione e della vendita del libro di Rosa Viola "A piedi nudi", il cui ricavato, com'è noto, viene interamente devoluto alla nostra Associazione per l'acquisto di attrezzature da destinare al Centro Trapianti di Cellule Staminali dell' Ospedale S. Carlo di Potenza. Il libro, nello scorso anno, è stato presentato a Bernalda (15 gennaio), a Palazzo San Gervasio (13 febbraio), a Pisticci (23 maggio), a Bari (21 giugno), a Tito (il 12 dicembre). Essendosi esaurita la distribuzione della prima ristampa, il Consiglio direttivo ha deliberato una seconda ristampa di altre 3000 copie.

Naturalmente le varie presentazioni del libro sono state uno strumento utile a diffondere il nostro messaggio di solidarietà: infatti, ad ogni incontro, tenuto con l'ausilio di diapositive, abbiamo registrato adesioni all'Associazione e nuove iscrizioni nel Registro regionale dei donatori di midollo osseo.

Per l'attività promozionale ci piace segnalare:

• Il 6 maggio la Presidente di doMos **Basilicata**, Rosa Viola, è stata ospite del Talk Show "*Io voglio vivere - Festival delle donazioni*" che si è svolto a Santeramo in Colle (BA) presso il Teatro "Il Saltimbanco"; nel corso della serata ha parlato dell'incessante opera svolta dalla nostra Associazione per promuovere la donazione delle cellule staminali emopoietiche da sangue midollare, periferico e cordonale.

• Il 7 luglio la Presidente di doMos Basilicata, Rosa Viola, e la Presidente di doMos Campania, Rosa Esposito, sono state ospiti della trasmissione televisiva "Trapianti in Italia - Differenze tra nord e sud" in onda su Napoli TV alle ore 21.00.

3. Progetto "A scuola con doMos"

Anche nel corso del 2010 è stato portato avanti e realizzato con sempre maggiore passione e professionalità il progetto "A scuola di solidarietà con doMos", che quest'anno ha visto il coinvolgimento di nuove volontarie, che hanno partecipato con entusiasmo all'opera di informazione e di sensibilizzazione di numerosi studenti. Il risultato di questa attività è stato l'aumento delle iscrizioni nel registro regionale di donatori molto giovani, alcuni appena diciottenni e questo è un traguardo importante tenuto conto del problema dell'invecchiamento che il nostro Registro di donatori vive ormai da alcuni anni a livello nazionale.

Nel 2010 sono stati organizzati ben **36** incontri nelle Scuole superiori della nostra regione, come evidenziato dal seguente prospetto.

Istituto scolastico	Date degli incontri
Istituto Tecnico Commerciale — Bernalda (MT)	15-01-2010
Liceo Scientifico – Bernalda (MT)	15-01-2010
Liceo Artistico – Melfi (PZ)	04-02-2010
Istituto D'Arte Statale – Rionero in Vulture (PZ)	04-02-2010
Istituto Tecnico Industriale - Picerno (PZ)	05-02-2010
Istituto IPSIA - Matera	18-02-2010
Istituto professionale Servizi Sociali - Matera	18-02-2010
Istituto Tecnico Agrario - Potenza	19-02-2010
Istituto Tecnico Agrario - Marconia di Pisticci (MT)	25-02-2010
Liceo Scientifico Statale - Potenza	26-02-2010
Istituto Tecnico Commerciale "Loperfido" - Matera	04-03-2010
Istituto Tecnico Industriale - Potenza	18-03-2010
Istituto Professionale "Racioppi" - Potenza	26-03-2010
Liceo Classico - Pisticci (MT)	08-04-2010
Istituto Tecnico Agrario - Pisticci (MT)	08-04-2010
Istituto Tecnico Commerciale "Olivetti" - Matera	15-04-2010
Istituto Tecnico Commerciale per Geometri - Palazzo S. Gervasio (PZ)	22-04-2010
Istituto Tecnico Commerciale - Acerenza (PZ)	13-05-2010
Istituto Tecnico Commerciale "Gasparrini" - Melfi (PZ)	21-05-2010
Istituto Tecnico Commerciale - Brienza (PZ)	28-10-2010
Istituto Agrario - Villa d'Agri (PZ)	28-10-2010
Liceo Classico - Senise (PZ)	04-11-2010
Istituto Tecnico Commerciale - Senise (PZ)	04-11-2010
Liceo Classico - Lauria (PZ)	11-11-2010
Istituto Tecnico Industriale - Lauria (PZ)	11-11-2010
Liceo Scientifico "Pasolini" - Potenza	12-11-2010
Istituto Tec. Commerciale - Lauria (PZ)	18-11-2010

Istituto Prof.le "Ruggiero" - Lauria (PZ)	18-11-2010
Istituto IPIAS - Potenza	19-11-2010
Istituto Tecnico Commerciale "L. Da Vinci" - Potenza	19-11-2010
Istituto Tecnico Commerciale - Viggianello (PZ)	25-11-2010
Liceo Scientifico Statale - Rotonda (PZ)	25-11-2010
Liceo Scientifico Statale - Laurenzana (PZ)	27-11-2010
Istituto Alberghiero - Potenza	03-12-2010
Istituto Tecnico Commerciale e per Geometri - Moliterno (PZ)	09-12-2010
Istituto Professionale Industria e Artigianato - Moliterno (PZ)	09-12-2010

Gli incontri, ai quali hanno partecipato gli studenti delle ultime classi, hanno ricevuto riscontri molto positivi: alcuni ragazzi hanno aderito alla nostra Associazione, altri hanno collaborato per la raccolta fondi nell'ambito della manifestazione "Un bacio alla vita", altri ancora hanno contribuito alla diffusione del libro "A piedi nudi".

4. Raccolta fondi

Per raccogliere i fondi necessari allo svolgimento delle attività ed alla gestione dell'associazione, così come per gli anni scorsi, il Consiglio direttivo ha deliberato l'acquisto, presso un'Azienda di S.Marco Dei Cavoti (BN), di 3900 confezioni di torroncini-baci da 300 gr., che sono stati distribuiti a fronte di un contributo di 10 euro.

La manifestazione denominata "Dai un bacio alla vita" è stata promossa in occasione delle festività natalizie ed ha visto la partecipazione di numerosi volontari doMos" in tutta la Regione. Nel 2010 sono stati raccolti 38.149,00 €.

Da segnalare anche i contributi pervenuti da tanti generosi benefattori (la famiglia Pasquarelli da Banzi, la famiglia Langone da Brienza, gli amici di Egidio Palazzo da Castelmezzano)e da aziende private, che hanno devoluto complessivamente alla nostra Associazione oltre 58.000 euro, il contributo pervenuto dagli amici di Acerenza finalizzato al finanziamento dell'Ambulatorio pediatrico (€ 11.800,00) ed i contributi raccolti in occasione di manifestazioni promosse e organizzate da soci e collaboratori (Memorial "M. Centola" a Tricarico).

5. Il reperimento dei donatori

Al 31 dicembre 2010 i potenziali donatori iscritti nel Registro regionale sono complessivamente 3015. I nuovi iscritti nel 2010 risultano essere 216, mentre 59 sono i donatori che sono stati dimessi per sopraggiunti limiti di età. Si tratta di un dato sostanzialmente molto positivo che colloca ancora una volta la nostra regione al primo posto tra le regioni del centro-sud per indice di donazione (rapporto tra popolazione e iscritti nel registro). I dati Istat ci dicono che nella nostra regione la popolazione residente di età compresa tra i 18 e i 55 anni è di sole 309.226 persone. Se teniamo conto poi del fatto che una quota considerevole di giovani, seppure residenti in Basilicata, in realtà studiano e vivono in altre regioni d'Italia, allora l'incremento dei potenziali donatori di midollo appare davvero considerevole. D'altro canto va pure considerata la conformazione del nostro territorio regionale e la carenza di una efficiente organizzazione, talora demandata esclusivamente all'impegno dei volontari, che certamente non facilitano l'attività di reperimento dei donatori.

Il 26 aprile una nostra giovane socia della provincia di Matera ha donato speranza di vita ad una persona affetta da leucemia: la nostra Regione ha così raggiunto quota 14 nelle donazioni di cellule staminali emopoietiche. La raccolta delle cellule staminali emopoietiche è avvenuta per leucoaferesi presso il Centro Trasfusionale dell'Ospedale S. Carlo di Potenza. Un ringraziamento sincero va a quanti si sono adoperati, con sensibilità e professionalità, per consentire alla nostra giovane socia di portare a compimento questo grande gesto di amore e di solidarietà. In

particolare ringraziamo il dott. Gianfranco Giannella, responsabile del Registro Regionale dei donatori di midollo osseo, la dott.ssa Clelia Musto, direttore dell'UO di Medicina trasfusionale dell' Ospedale S. Carlo, il prof. Attilio Olivieri, direttore del Centro Trapianti di cellule staminali emopoietiche e naturalmente tutti coloro che, a vario titolo, ciascuno per quanto di propria competenza, hanno collaborato. L'associazione ovviamente non ha mancato di far sentire la sua vicinanza e di ringraziare pubblicamente la donatrice in occasione di una manifestazione tenutasi a Metaponto nell'agosto scorso.

Nel 2010 è stato finalmente attivato il Centro Donatori PZ01 presso il Centro Trasfusionale del S. Carlo; la speranza è che la sua istituzione, fortemente voluta dall' associazione, possa agevolare il reclutamento dei potenziali donatori, migliorando quell'efficienza organizzativa che molto spesso è mancata e solo grazie alla buona volontà dei singoli operatori sanitari e dei volontari si è riusciti non senza disagi a superare disfunzioni e disservizi, anche se dobbiamo ancora segnalare difficoltà nell'organizzazione dei poli di reclutamento, visto che la legge regionale 23 /2007 è ancora in parte inattuata. A tale proposito abbiamo chiesto più volte e per iscritto il coinvolgimento attivo di doMos in tutte le iniziative che, ci auguriamo, la Regione vorrà mettere in campo al più presto, per dare completa attuazione alla legge n.23, dichiarandoci pienamente disponibili ad offrire tutto quel patrimonio di competenze e di risorse che doMos ha messo in campo nel suo impegno costante sul territorio, tenuto conto anche del lavoro che stiamo facendo con la nostra Federazione Italiana Adoces, affinché non vada disperso tutto ciò che è stato realizzato finora e che non può certo essere ignorato, ma, al contrario va messo a disposizione dei nostri ammalati, in un'ottica di piena collaborazione, così come previsto dalla legge n. 23/2007.

6. Collaborazione con il CTMO di Potenza

A partire dalla nascita Centro Trapianti di Cellule Staminali Emopoietiche dell'Ospedale S. Carlo, la nostra Associazione ha avviato una intensa e proficua collaborazione con il Centro e con il suo direttore, il prof. Attilio Olivieri, dal quale ha ricevuto la più ampia disponibilità ad operare in sinergia per assicurare la migliore assistenza possibile a donatori ed ammalati.

In questa ottica di collaborazione abbiamo donato, anche per il 2010, varie attrezzature ed abbiamo rifinanziato il contratto di collaborazione con la Psicologa dott.ssa Raucci, che presta la sua attività, anche domiciliare, in favore dei pazienti, dei loro familiari, del personale paramedico e degli stessi volontari.

Abbiamo inoltre stanziato due borse di studio per due biotecnologhe che prestano la propria opera presso il Centro trapianti ed in attuazione del Protocollo di intesa sottoscritto con il prof. Olivieri abbiamo finanziato l'attività di aggiornamento e studio del personale medico e paramedico del Centro Trapianti , consapevoli della necessità di mantenere a livelli qualitativi ottimali, il livello di expertise di tutto il personale dell' U.O. di Ematologia, sia nell'interesse primario del paziente ematologico che del buon funzionamento del Centro Trapianti.

Oggi il Centro regionale Trapianti di Cellule Staminali Emopoietiche di Potenza è una realtà ed un punto di eccellenza: grazie all'equipe medica guidata con grande professionalità ed umanità dal prof. Olivieri, l'attività trapiantologia prosegue speditamente e si registrano anche ricoveri da altre Regioni.

7. Servizio di accoglienza al DH del CTMO di Potenza

Abbiamo continuato ad assicurare per tutto il 2010 il servizio di accoglienza dei malati presso il Day Hospital del Centro Trapianti di Cellule Staminali Emopoietiche dell'Ospedale S. Carlo.

Ogni giorno, dal lunedì al venerdì, le volontarie **doMos** hanno prestato la loro assistenza con sensibilità e discrezione a tutti gli ammalati che hanno fatto ricorso alle cure del Centro Trapianti.

A loro va un ringraziamento doveroso e sincero per aver assolto a questo compito con amore, con umiltà, con serietà e con grande senso di responsabilità.

Il nostro auspicio è che questo servizio, che quest'anno ha potuto contare su nuovi volontari, si arricchisca di ulteriori collaborazioni e diventi sempre più qualificato.

8. Partecipazione alla Federazione Italiana Adoces

Come tutti voi sapete la nostra Associazione regionale aderisce alla Federazione nazionale di donatori di cellule staminali emopoietiche denominata Federazione Italiana Adoces.

Ci preme sottolineare che la nostra Federazione sta portando avanti con successo una importante campagna in favore della donazione solidale del sangue cordonale, volta a contrastare la raccolta autologa, presso le banche private all'estero, dietro pagamento di consistenti somme di denaro. La Federazione si è fatta promotrice di importanti iniziative:

- l'attivazione di un sito web dedicato esclusivamente alla donazione del sangue cordonale;
- la presentazione a Roma, a Palazzo Marini l'11 marzo, della campagna promozionale in favore della donazione del cordone ombelicale che ha come testimonial la Nazionale Italiana di pallavolo femminile. Il 28 marzo 2010 in tutti palasport d'Italia, nel corso del campionato di serie A, si è celebrata la giornata della donazione; doMos Basilicata è stata presente al PalaGrotte di Castellana (partita tra CGF Recycle Florens Castellana Grotte e Chateau d'Ax Urbino Volley);
- la partecipazione al Sanit 2010, che rappresenta la più importante manifestazione nazionale ed internazionale della sanità (Roma, Palazzo dei Congressi, 22-25 giugno);
- il convegno nazionale del 20 novembre a Verona, nel corso del quale è stato ancora una volta affermato il No della comunità scientifica nei confronti della conservazione autologa del sangue cordonale.

9. I risultati

Al 31 dicembre 2010 la nostra associazione ha registrato un notevole incremento del numero dei soci, specie tra i giovani, provenienti da tutta la regione. Dobbiamo, inoltre, registrare un aumento di collaboratori e di volontari che ci hanno aiutato nelle manifestazioni pubbliche e la loro disponibilità ci fa ben sperare per il futuro.

Circa i dati della gestione contabile rimando alla documentazione predisposta con puntualità e scrupolosità dal Tesoriere dell'Associazione e certificata dal nostro Revisore contabile.

In conclusione, nel ringraziare tutti i volontari che hanno permesso di raggiungere i risultati evidenziati e nel precisare che tutte le attività sono state svolte nel rispetto pieno delle norme statutarie e delle finalità associative, a nome del Consiglio direttivo, presento all'Assemblea dei soci il rendiconto morale della gestione 2010.

Picerno, 13 marzo 2011

La presidente Rosa Viola