



Associazione Donatori di Midollo Osseo
e di Cellule Staminali Emopoietiche
"Francesca Lombardi"

RENDICONTO MORALE DELLA GESTIONE Anno 2011

Allegato al bilancio consuntivo
dell'esercizio finanziario 2011
Approvato dall'Assemblea dei soci
con verbale n.1 del 31 marzo 2012

Estratto dallo Statuto

Art.36 (Approvazione del bilancio consuntivo)

1. Il bilancio consuntivo dev'essere approvato entro il 31 marzo di ciascun anno.
2. ...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 2011 ha visto un 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 e la collaborazione con il SIT di Potenza**
- **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 2011 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, collaborazione con altre associazioni, 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 **doMos**. Un 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 2011 sono stati registrati oltre 30.000 accessi). Molto interessante è la bacheca riservata agli studenti e a coloro che intervengono ai nostri incontri per raccogliere le loro impressioni e i loro suggerimenti. Il dominio del sito web, lo ricordiamo, è stato offerto gratuitamente, anche quest'anno, dalla società **Awanet s.r.l.** di Potenza. **doMos** è presente anche sulle pagine di Facebook (e ad oggi conta oltre 1700 fan), dove, oltre alle informazioni sull'associazione e sulla donazione del midollo osseo e delle cellule staminali emopoietiche, sono riportate tutte le iniziative promosse e realizzate dall'associazione.

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

Anche nel 2011 è continuata senza soste l'importante iniziativa, avviata dal 2007, della presentazione e della vendita del libro "**A piedi nudi**", che è stato ristampato a cura dell'Associazione e il cui ricavato serve a finanziare l'acquisto di attrezzature da destinare al Centro Trapianti di Cellule Staminali dell'Ospedale S. Carlo di Potenza.

Per l'attività promozionale vogliamo segnalare solo alcune delle iniziative più significative:

- **5 febbraio** - Viggianello (PZ): partecipazione al convegno organizzato dal Centro Studi e Ricerche Mercurio (Ce.St.Ri.Me. Onlus) di Rotonda (PZ) su "Una comunicazione efficace, un'informazione corretta per una sanità più umana";
- **1 giugno** - Napoli: Relazione al convegno su "Le cellule staminali: presente... futuro... una speranza!", organizzato dai Lions Clubs di Napoli;
- **21 luglio** - Albano di Lucania (PZ): serata di informazione sulla donazione delle CSE organizzata dall'AVIS comunale di Albano di Lucania;
- **15 ottobre** - Lavello (PZ): analoga serata di sensibilizzazione a cura della locale AVIS;
- **29 ottobre** - Picerno (PZ): convegno scientifico sulla donazione e trapianto delle cellule staminali emopoietiche e sulle cure delle leucemie;

- 5 novembre - Napoli: relazione all' incontro interregionale delle Associazioni di donatori del sangue del centro-sud federate nella FIDAS;
- 26 dicembre - Pietrapertosa: incontro di sensibilizzazione sulla donazione delle cellule staminali emopoietiche.

3. Progetto "A scuola con doMos"

Anche nel corso del 2011 è stato portato avanti e realizzato con sempre maggiore passione e professionalità il progetto "A scuola di solidarietà con doMos". 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 2011 sono stati organizzati 14 incontri nelle Scuole superiori della nostra regione, come evidenziato dal seguente prospetto.

Istituto scolastico	Date degli incontri
Liceo Artistico Statale - Potenza	10 novembre
Liceo Scientifico Statale "Pasolini" - Potenza	11 novembre
Liceo Classico Paritario – Potenza	18 novembre
Istituto Tecnico Statale – Moliterno (PZ)	24 novembre
Istituto Tecnico Commerciale – Moliterno (PZ)	24 novembre
Istituto Istruzione Superiore (ex ITC "L. Da Vinci") - Potenza	2 dicembre
Liceo Classico Statale "O. Flacco" - Potenza	9 dicembre
Liceo Classico Statale "O. Flacco" - Lavello (PZ)	20 gennaio
Liceo Classico Statale "O. Flacco" - Venosa (PZ)	20 gennaio
Liceo Classico Paritario – Potenza	11 febbraio
Istituto Tecnico Commerciale "Nitti" - Potenza	18 febbraio
Istituto Tecnico Professionale "Falcone" - Potenza	4 marzo
Istituto Professionale "Isabella Morra" - Matera	24 marzo
Liceo Scientifico Statale "Dante Alighieri" - Pisticci (MT)	5 maggio

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 4800 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 2011 sono stati raccolti 31.232,15 Euro, che comprendono sia i fondi raccolti nel mese di dicembre 2011 che una parte dei fondi derivanti dalla manifestazione del 2010, incassati nel corso dei primi mesi del 2011.

Da segnalare anche i contributi pervenuti da tanti generosi benefattori e da aziende private, che hanno devoluto complessivamente alla nostra Associazione oltre 47.000 euro.

A tale proposito mi corre l'obbligo di ringraziare vivamente tutti coloro che hanno contribuito in modo concreto alla buona riuscita della manifestazione, ma voglio ringraziare in maniera particolare tutte quelle persone che hanno voluto onorare la memoria di loro cari con donazioni private o impegnandosi in prima persona nella raccolta fondi e mi piace ricordare a tutti che tutto ciò che l'associazione riesce a realizzare per andare incontro alle tante esigenze dei nostri ammalati è dovuto alla generosità di ciascuno, oltre che ovviamente all'impegno e all'amore dei tanti soci che, devo dire, a volte con autentico spirito di abnegazione, portano avanti le numerose attività della nostra associazione.

5. Il reperimento dei donatori

Al 31 dicembre 2011 i potenziali donatori iscritti nel Registro regionale sono complessivamente 3206 ; i nuovi iscritti nel 2011 risultano essere 335 con un incremento di ben 119 nuove iscrizioni rispetto all'anno precedente, mentre 72 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. L'attivazione del Centro Donatori PZ01 presso il Centro Trasfusionale del S. Carlo ha dato e continua a dare un importante contributo al reclutamento dei potenziali donatori, migliorando quell'efficienza organizzativa che molto spesso è mancata e che solo grazie alla buona volontà dei singoli operatori sanitari e dei volontari, si è riusciti, non senza disagi, a superare. Permangono ancora disfunzioni e difficoltà soprattutto nell'organizzazione dei poli di reclutamento, visto che la legge regionale 23/2007 è ancora in parte inattuata, ad esempio per quel che concerne la possibilità di fare il prelievo per la tipizzazione tissutale in tutti i Centri trasfusionali della nostra regione, così come prevede la legge.

La stessa informazione e sensibilizzazione è demandata esclusivamente alle associazioni di volontariato che, vogliamo ricordarlo, utilizzano risorse proprie e non ricevono alcun contributo, nonostante la legge riconosca che le associazioni di volontariato concorrono ai fini istituzionali del Servizio Sanitario Regionale e reciti: *" la Regione promuove, d'intesa con le associazioni di volontariato, campagne di informazione e sensibilizzazione per incrementare il numero dei donatori"*(art.7 comma 2). A tale proposito abbiamo chiesto più volte anche per iscritto il coinvolgimento attivo di doMos in tutte le iniziative che, ci auguriamo, la Regione vorrà realizzare 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, 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.

Da annotare infine l'attivazione, nel 2011, delle procedure per la raccolta del sangue cordonale; il servizio è iniziato presso l'Ospedale San Carlo di Potenza e la nostra Associazione è fortemente impegnata nell'attività di sensibilizzazione e di informazione sulla donazione del SCO; tra l'altro abbiamo anche fatto richiesta alla Direzione sanitaria di attivazione, presso l'Ambulatorio di Ginecologia, di un Punto di informazione che sarà gestito dalle nostre volontarie allo scopo di agevolare la sensibilizzazione delle neo-mamme e l'iter previsto per l'arruolamento e la successiva donazione. Un ringraziamento doveroso va senz'altro alla dott.ssa Clelia Musto, direttore del SIT dell'Azienda ospedaliera S. Carlo di Potenza e alla dott.ssa Elena Carovigno, referente per la donazione del sangue cordonale, per l'impegno profuso nella realizzazione di questo importante progetto di raccolta del sangue cordonale, nella speranza che presto possa essere esteso a tutti i punti nascita della nostra regione in modo da mettere a disposizione dei nostri ammalati, non solo

lucani, un numero sufficiente di unità di sangue cordonale, opportunamente stoccate e crioconservate. Da parte nostra non faremo mancare il nostro sostegno e la nostra collaborazione.

6. Collaborazione con il CTMO di Potenza

La collaborazione della nostra Associazione con il Centro Trapianti di Cellule Staminali Emopoietiche dell'Ospedale S. Carlo è ormai una realtà consolidata e rappresenta uno dei fiori all'occhiello dell'impegno di **doMos** Basilicata per assicurare la migliore assistenza possibile a donatori ed ammalati.

In questa ottica di collaborazione abbiamo donato, anche per il 2011, 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 medico e paramedico e degli stessi volontari.

Abbiamo inoltre finanziato un contratto di ricerca con una biotecnologa e una borsa di studio per una ematologa che presta la propria opera presso il Centro Trapianti, consapevoli della necessità di sopperire, seppure in minima parte, alla carenza di personale che tante volte rende difficile e stressante il lavoro dei nostri ematologi, che, talora, si trovano a dover subire un carico di lavoro eccessivo che ovviamente non può non avere, a lungo andare, ripercussioni negative sul buon funzionamento del Centro Trapianti. Ci auguriamo che presto l'Azienda ospedaliera possa dotare il Centro Trapianti di un nuovo direttore e di nuovo personale sia medico che paramedico in modo da mantenere a livelli ottimali, com'è stato finora, la qualità delle cure prestate ai nostri pazienti ematologici. Di ciò naturalmente va dato merito a tutto il personale medico e paramedico che è riuscito, anche nelle difficoltà, a soddisfare in pieno le esigenze dei pazienti.

7. Servizio di accoglienza al DH del CTMO di Potenza

Abbiamo continuato ad assicurare per tutto il 2011 il servizio di accoglienza degli ammalati 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 già 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. A questo proposito un significativo risultato conseguito è stata la **decisione dell'Antitrust, allertata su segnalazione della nostra Federazione**, di contestare a sei banche private per la conservazione del sangue cordonale la pubblicità presente sui siti internet e in materiali divulgativi perché ingannevole.

La Federazione si è fatta inoltre promotrice di altre importanti iniziative:

- l'audizione a Bruxelles (15 marzo 2011) presso la COMMISSIONE SANITA' DEL PARLAMENTO EUROPEO, del Comitato italo-francese per il buon uso del sangue nel corso della quale è stato presentato agli Eurodeputati e ai Membri della Commissione Sanità del Parlamento Europeo un documento con le proprie richieste volte a limitare se non ad impedire del tutto il mercanteggiare del sangue cordonale;
- la campagna promozionale in favore della donazione del cordone ombelicale che ha come testimonial la Nazionale Italiana di pallavolo femminile. Domenica 10 aprile in tutti i pala-

sport d'Italia, nel corso del campionato di serie A (19.ma giornata), si è celebrata la giornata della donazione: nello specifico i volontari di doMos Basilicata sono stati presenti a Perugia, al PalaEvangelisti, in occasione della partita tra Despar Perugia e Asystel Novara, con una postazione a loro riservata per distribuire materiale pubblicitario e promozionale in favore della donazione solidaristica del sangue cordonale;

- la partecipazione al Sanit 2011, che rappresenta la più importante manifestazione nazionale ed internazionale della sanità (Roma, Palazzo dei Congressi, 14-21 giugno), nell'ambito del quale la Federazione Italiana Adoces, in collaborazione con il MO.VI. e Coordinamento Volontarinsieme, ha organizzato una Tavola rotonda dal tema *"Il sangue cordonale: risorsa o business?"*

9. I risultati

Al 31 dicembre 2011 la nostra associazione ha registrato un notevole incremento del numero dei soci, specie tra i giovani, provenienti da tutta la regione (**1065** soci). 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 2011.

Potenza, 31 marzo 2012

La presidente
Rosa Viola