



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

INDIRIZZI E LINEE PROGRAMMATICHE per l'anno 2013

Allegato al bilancio preventivo
dell'esercizio finanziario 2013
Approvato dall'Assemblea dei soci
con verbale n.1 del 6 aprile 2013

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 2013.

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 2013, 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 collaborazione con il CTMO**
- **la partecipazione alla Federazione Italiana Adoces**
- **il reperimento dei donatori e la collaborazione con i CD e con il Registro Regionale**
- **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 2013, 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 rendono piuttosto difficile per i nostri volontari far arrivare a tutti il messaggio della donazione. E' necessario che ciascuno si impegni nel proprio territorio 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.

A tale proposito vogliamo lanciare anche quest'anno la campagna "**Trova un donatore**". Si tratta dell'invito rivolto a ciascun socio a trovare entro l'anno almeno un nuovo donatore di midollo osseo, preferibilmente giovane, in modo da potenziare il Registro Regionale. Siamo convinti che se ciascuno farà proprio quest'invito i risultati saranno davvero eccezionali.

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. Ed è proprio in questa ottica che abbiamo aderito con piacere all'iniziativa promossa dall'Azienda ospedaliera San Carlo di costituire la Consulta del Volontariato ospedaliero. Sono già stati avviati una serie di incontri con le associazioni operanti in ospedale e sono state attivate le procedure per l'iscrizione all'albo delle associazioni accreditate dall'Az.Osp. San Carlo.

Per quest'anno intendiamo infine 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.

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 evidenziando 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 2012, la collaborazione della nostra Associazione con il Centro Trapianti di Cellule Staminali Emopoietiche dell'Ospedale S.Carlo 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, regolato da 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.

Da segnalare ancora che anche quest'anno sosterremo il progetto di assistenza psicologica per i malati ematologici ed i loro familiari, attraverso un contratto di collaborazione con la psicologa, dott.ssa Raucci che, oltre a svolgere attività di counselling e di sostegno psicologico, presterà la sua attività anche al personale medico, paramedico e volontario.

5. Collaborazione con il CTMO e con il SIT di Potenza

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.

doMos ha già rifinanziato fino a settembre 2013, con 28.000 euro, il progetto nell'ambito dello studio della malattia minima residua nelle patologie oncoematologiche che verrà portato avanti, come per lo scorso anno, dalla dott.ssa Sabrina Coluzzi, biotecnologa. E' stata inoltre prevista anche per quest'anno una borsa di studio destinata ad un'ematologa, la dott.ssa Angela Matturro, che è stata autorizzata dall'Azienda a svolgere attività di volontariato presso il Centro Trapianti.

Abbiamo in programma anche la realizzazione di un progetto 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). Abbiamo presentato formale richiesta all'Azienda ospedaliera S. Carlo, ma fino ad ora nessun riscontro è pervenuto.

Infine, da segnalare l'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, un progetto che, già da alcuni anni, stiamo cercando di realizzare e che forse finalmente quest'anno si concretizzerà. Abbiamo ricevuto ampia rassicurazione da parte del Direttore generale avv. Maruggi e del capo dell'ufficio tecnico ing. Spera che, al più presto, partiranno i lavori per l'adeguamento strutturale dei locali adiacenti il Reparto di Ematologia che ospiteranno l'ambulatorio pediatrico, secondo il progetto già predisposto di cui abbiamo potuto prendere visione. Voglio ancora una volta ringraziare tutti coloro che si sono impegnati concretamente nella raccolta dei fondi destinati a questo progetto, in particolare gli amici di Acerenza e tutti quei familiari che hanno voluto onorare la memoria dei loro cari con il pensiero rivolto ai tanti bambini che purtroppo ogni giorno sono costretti a lottare contro la malattia.

Naturalmente continueremo a seguire tutte le fasi procedurali con lo scopo di ottimizzare i tempi di realizzazione.

6. 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 sono :

- sollecitare il Ministero della Salute all'emanazione del regolamento di attuazione della legge 52/2001;
- 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;
- implementare e razionalizzare la rete pubblica di raccolta del sangue cordonale;
- 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.

Anche la nostra Associazione in linea con la 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 Fnco, la Federazione nazionale Collegio delle ostetriche, e sia attraverso la sollecitazione di interventi legislativi adeguati da parte delle Istituzioni preposte.

7. Il reperimento dei donatori e la collaborazione con i CD e con il RR

Come abbiamo riferito nella relazione morale, a tutt'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, però, è ancora in parte disattesa.

Con l'attivazione del Centro Donatori PZ01 l'attività di reperimento dei donatori di cellule staminali emopoietiche è stata senza dubbio facilitata, 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 di 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. Un esempio per tutti: la legge regionale 19/2009 che prevede l'esenzione del ticket sui prelievi di sangue e sugli esami diagnostici e strumentali per i donatori effettivi di midollo osseo è praticamente inapplicata. Abbiamo più volte chiesto agli organi istituzionali sia informalmente che formalmente di essere coinvolti in tutte le decisioni che riguardano i donatori di midollo osseo e di cellule staminali emopoietiche e abbiamo ottenuto di partecipare alla Commissione tecnica regionale, ma finora non siamo stati mai convocati.

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

8. La raccolta del sangue cordonale

La raccolta del sangue cordonale nella nostra regione è iniziata a partire dal 2011, ma purtroppo, siccome finora le attività di raccolta e bancaggio delle unità di sangue cordonale sono state svolte in maniera approssimativa senza una efficace organizzazione e con risultati molto deludenti per quanto riguarda il numero (esiguo!) delle sacche raccolte e bancate, abbiamo chiesto e continueremo a chiedere alle Istituzioni regionali di porre in atto concretamente ogni utile iniziativa atta a favorire ed agevolare la donazione del sangue cordonale da parte di tutte le donne gravide che ne fanno richiesta, superando ostacoli e disagi dovuti ad una cattiva organizzazione e gestione del servizio.

L'Associazione doMos è disponibile alla più ampia collaborazione tant'è che è già stato attivato, previa autorizzazione della Direzione sanitaria, un Info-point presso l'Ambulatorio di Ostetricia e Ginecologia dell'Ospedale San Carlo di Potenza, gestito da volontari **doMos**, opportunamente formati, per fornire informazioni quanto più possibile corrette ed esaurienti. Ovviamente ci impegneremo a far sì che la raccolta venga attivata al più presto anche presso gli altri punti nascita della Regione 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.

Nel frattempo **doMos** ha già predisposto e cominciato a divulgare materiale informativo e promozionale, prodotto da **doMos** stessa o dalla Federazione Italiana Adoces, senza alcun supporto da parte delle istituzioni regionali, che, disattendendo la legge regionale n.23, non hanno dato nemmeno il gratuito patrocinio alle diverse iniziative, quantunque formalmente richiesti.

Sono state programmate diverse iniziative di sensibilizzazione nei consultori, nei corsi di preparazione al parto, negli studi ginecologici, nei corsi di laurea delle professioni sanitarie, negli incontri di preparazione al matrimonio delle giovani coppie nell'ambito della pastorale familiare.

doMos è anche disponibile a finanziare, con risorse proprie, borse di studio e ad organizzare, di concerto con le pubbliche strutture, corsi di formazione per il personale sanitario (il prossimo è previsto per il 20 aprile a Matera) ma allo stesso tempo non può non continuare a chiedere, con sempre maggiore forza, alle Istituzioni regionali il riconoscimento ufficiale del proprio ruolo e della propria funzione per evitare che vengano demandate ad altre organizzazioni e ad altre strutture

compiti di pertinenza esclusiva delle associazioni di settore. Così come continuerà a stimolare le Istituzioni perché diano risposte concrete e trasparenti sull'uso dei fondi che il Ministero della Salute ha destinato e continua a destinare alle Regioni per promuovere la donazione.

L'auspicio è che la Regione e tutte le strutture sanitarie preposte arrivino a considerare la raccolta del sangue cordonale come parte integrante dei livelli essenziali di assistenza dato che le cellule staminali da sangue cordonale possono salvare vite umane, specie di bambini.

9. 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 **"A piedi nudi"** e 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.

Da segnalare ancora che nel mese di aprile è previsto un importante convegno scientifico-evento formativo con crediti ECM dal titolo **"La donazione delle cellule staminali emopoietiche in Italia ed in Europa - Organizzazione della rete di reperimento dei donatori e standards qualitativi"**; l'evento formativo è stato organizzato con la collaborazione della Federazione Italiana Adoces e con il supporto dell'ASM di Matera e del Comune di Matera, che ha concesso gratuitamente la prestigiosa struttura della Casa cava, nel cuore dei Sassi.

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 i torroncini ricoperti di cioccolato, 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 2013.

Picerno, 23 marzo 2013

La presidente

Rosa Viola