



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

RENDICONTO MORALE DELLA GESTIONE Anno 2012

Allegato al bilancio consuntivo
dell'esercizio finanziario 2012
Approvato dall'Assemblea dei soci
con verbale n.1 del 6 aprile 2013

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'associazione **doMos** Basilicata nell'anno 2012 ha operato, raggiungendo risultati ragguardevoli nei seguenti ambiti:

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

1. L'organizzazione

Competenza, impegno ed etica sono stati i principi che hanno consentito a **doMos** di raggiungere anche nel 2012 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 istituzioni, strutture sanitarie e associazioni, incontri nelle scuole, servizio di accoglienza al DH del CTMO di Potenza...) si sono impegnati con professionalità nel perseguire i risultati attesi.

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 anche quest'anno è stato molto visitato, soprattutto dai giovani. 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 fans), 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.

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

- **3 marzo** - Rotonda (PZ): partecipazione al convegno organizzato dall'Avis comunale;
- **1 luglio** - San Chirico Nuovo (PZ) : incontro di informazione organizzato dal Forum dei Giovani;
- **22 settembre** - Calvello (PZ): convegno sulla donazione di CSE organizzato dal Comune.

3. Progetto "A scuola con doMos"

Anche nel corso del 2012 è stato portato avanti e realizzato con sempre maggiore passione e professionalità il progetto "A scuola di solidarietà con **doMos**". Il risultato di questa intensa attività è stata la crescita della consapevolezza e della sensibilità sul tema della donazione tra i giovani studenti, alcuni dei quali, appena diciottenni, si sono iscritti nel Registro regionale dei donatori 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 2012 sono stati realizzati 18 incontri nelle Scuole superiori della nostra regione, come evidenziato dal seguente prospetto.

Istituto scolastico	Date degli incontri
Istituto Agrario Statale- Potenza	13 gennaio
Istituto Tecnico Industriale e Istituto Tecnico per Geometri - Potenza	3 febbraio
Liceo Classico "G. Fortunato" e Istituto Superiore "G. Fortunato" - Pisticci Istituto Agrario e Istituto Alberghiero - Marconia di Pisticci	9 marzo
Istituto Tecnico Commerciale "F.S. Nitti" – Potenza	29 marzo
Università Cattolica del Sacro Cuore - Potenza Corsi di laurea in Scienze infermieristiche, Logopedia, Ostetricia	18 aprile
Università Cattolica del Sacro Cuore - Potenza Corsi di laurea in Scienze infermieristiche, Logopedia, Ostetricia	23 aprile
Università Cattolica del Sacro Cuore - Potenza Corsi di laurea in Scienze infermieristiche, Logopedia, Ostetricia	24 aprile
Liceo Scientifico Statale "P. Pasolini" - Potenza	19 ottobre
Liceo Scientifico Statale "G. Galilei" - Potenza	19 ottobre
Istituto Tecnico Commerciale - Avigliano (PZ)	16 novembre
Liceo Scientifico Statale - Marsico Nuovo (PZ)	20 novembre
Istituto Istruzione Superiore "L. Da Vinci" - Avigliano (PZ)	23 novembre
Liceo Classico Statale e Istituto Tecnico Industriale e IPIAS - Lauria (PZ)	29 novembre
Liceo delle Scienze Umane "E. Gianturco" - Potenza	30 novembre

Gli incontri, ai quali hanno partecipato gli studenti delle ultime classi con i loro docenti 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 2012 sono stati raccolti 41.930,00 Euro, che comprendono sia i fondi raccolti nel mese di dicembre 2012 che una parte dei fondi derivanti dalla manifestazione del 2011, incassati nel corso dei primi mesi del 2012.

Da segnalare anche i contributi pervenuti da tanti generosi benefattori e da aziende private, che hanno devoluto complessivamente alla nostra Associazione 19.487 euro.

A tale proposito mi corre l'obbligo di ringraziare vivamente tutti coloro che hanno contribuito in modo concreto alla buona riuscita della manifestazione, impegnandosi personalmente nella raccolta fondi, ma voglio ringraziare anche tutte quelle persone che sostengono ormai da molti anni con costanza la nostra associazione ed in maniera particolare tutti coloro che hanno voluto onorare la memoria dei loro cari con donazioni private in favore della **doMos** perché, vale la pena ricordarlo, tutto ciò che l'associazione riesce a realizzare per andare incontro alle tante esigenze

dei nostri ammalati è dovuto alla generosità di tanti benefattori, 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

Dai dati pubblicati sul sito dell'IBMDR (Registro italiano dei donatori di midollo osseo) risulta che in Basilicata al 31 dicembre 2012 i donatori iscritti erano 3.359, dato questo che colloca ancora una volta la nostra regione al primo posto tra le regioni del Centro sud per quel che riguarda l'indice di donazione, vale a dire il rapporto tra la popolazione residente di età compresa tra i 18 e i 55 anni e il numero degli iscritti nel Registro regionale di Basilicata. Dagli stessi dati risulta che nel 2012 sono stati iscritti 232 nuovi donatori e ne sono stati dimessi solo 82 per raggiunti limiti di età. È un risultato questo di cui dobbiamo essere soddisfatti se teniamo presente che ci sono regioni in cui il numero dei donatori dimessi risulta superiore al numero dei nuovi iscritti, il che denota un progressivo preoccupante invecchiamento di alcuni registri che non riescono a compensare il numero dei donatori dimessi con nuove iscrizioni, soprattutto tra i giovani, cosa che invece stiamo facendo in Basilicata, nonostante la continua migrazione dei nostri giovani per motivi di studio e di lavoro. D'altro canto va pure considerata la conformazione del nostro territorio regionale e la carenza di una efficiente organizzazione, che certamente non facilitano l'attività di reperimento dei donatori. Permangono, infatti, a tutt'oggi disfunzioni e difficoltà, dovute ad una non piena e puntuale attuazione della legge regionale 23/2007 e ad un sostanziale disinteresse delle istituzioni preposte ai temi della donazione delle cellule staminali emopoietiche.

La stessa informazione e sensibilizzazione alla donazione è demandata esclusivamente alle associazioni di volontariato che, vogliamo ricordarlo, utilizzano risorse proprie e non ricevono alcun contributo, nonostante la legge 23/2007 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.

6. La donazione del sangue cordonale

Nel 2012 è stato attivato un Punto di informazione **doMos** presso l'Ambulatorio di Ostetricia e Ginecologia del San Carlo, gestito dalle nostre volontarie allo scopo di agevolare la sensibilizzazione e l'iter procedurale previsto per l'arruolamento delle neomamme e la successiva donazione del sangue cordonale. Purtroppo questo servizio registra non poche difficoltà organizzative da parte della struttura ospedaliera, opportunamente segnalate alla Direzione generale, che ci ha assicurato il dovuto interessamento e la volontà di rimuovere ogni ostacolo alla raccolta del sangue cordonale. Infatti dopo aver preso atto che finora le attività di raccolta e bancaggio delle unità di sangue cordonale sono state svolte in maniera approssimativa senza una efficace organizzazione con risultati molto deludenti per quanto riguarda il numero (esiguo!) delle sacche raccolte e bancate, abbiamo chiesto con insistenza di porre in atto concretamente ogni utile iniziativa atta a favorire la donazione del sangue cordonale da parte di tutte le donne gravide che ne fanno richiesta, superando i disagi dovuti ad una cattiva organizzazione e gestione del servizio.

Da parte nostra abbiamo fatto e stiamo continuando a fare la nostra parte, sia attivando come già detto, un Info-point presso l'Ambulatorio di Ostetricia e Ginecologia dell'Ospedale San Carlo di Potenza, sia organizzando una campagna di informazione e di sensibilizzazione con materia-

li promozionali che sono stati diffusi grazie all'esclusivo impegno dei volontari, non ricevendo in tal senso alcun supporto, neanche economico, da parte delle istituzioni regionali, che, disattendendo ancora una volta la legge regionale n.23, non hanno dato nemmeno il gratuito patrocinio alle diverse iniziative, quantunque formalmente richiesto.

La nostra associazione ha lavorato anche per soddisfare le esigenze formative degli operatori sanitari coinvolti nella raccolta del sangue cordonale, organizzando, con risorse proprie, un corso di formazione con crediti ECM sul tema **"La donazione del sangue placentare: applicazioni terapeutiche, procedure aspetti etici"**. Il corso si è tenuto, lo scorso 6 luglio, presso l'Auditorium dell'Ospedale San Carlo di Potenza e ha visto la collaborazione dell'ASP di Potenza e della Federazione Italiana Adoces, oltre che il gratuito Patrocinio del Collegio delle Ostetriche della Provincia di Potenza e dell'Azienda Ospedaliera San Carlo. Numerosa è stata la partecipazione dei medici (soprattutto ematologi e ginecologi) e delle ostetriche provenienti anche dalle regioni limitrofe. Tra i relatori, oltre al Prof. Licinio Contu, presidente della Federazione Italiana Adoces, il prof. Alberto Bosi, (Professore Ordinario di Malattie del Sangue nell'Università degli Studi di Firenze e Direttore dell'Unità di Ematologia e trapianto di midollo osseo Ospedale "Careggi" di Firenze), il prof. Attilio Olivieri (Professore associato Università di Ancona e Responsabile dell'Unità di Trapianto di Cellule Staminali c/o Clinica Ematologia Ospedale di Ancona), il dott. Renato Marciano dell'IBMDR (Registro italiano donatori di midollo osseo.) la dott.ssa Tiziana Bonfini (Direttore della Banca di sangue cordonale dell'Abruzzo).

E' evidente che l'associazione doMos ha riservato una particolare attenzione alla raccolta del sangue cordonale presso l'ospedale S. Carlo di Potenza essendo l'UO di Ostetricia e Ginecologia del S. Carlo il punto nascita in cui avviene il maggior numero dei parti della nostra regione, ma non va dimenticato che la raccolta del sangue cordonale va estesa a tutti i punti nascita della nostra Regione, così come previsto dalla legge e la doMos si è difatti attivata a promuovere la donazione del sangue cordonale su tutto il territorio regionale, avviando tutta una serie di incontri e di confronti sui temi della donazione sia con gli addetti ai lavori che con le donne gravide, in modo da fornire a tutti informazione e sostegno.

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

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 2012, 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. Va naturalmente dato merito a tutto il personale medico e paramedico che è riuscito, anche nelle difficoltà, a soddisfare in pieno le esigenze dei pazienti. Infine abbiamo accolto la richiesta della dott.ssa Musto, direttore del SIT di Potenza, di finanziare una borsa di studio con un tecnico di laboratorio biomedico con lo scopo di supportare il percorso di accreditamento Jacie, essendo il Centro trasfusionale dell'A.O.R. S. Carlo inserito nel programma trapianti con l'U.O di Ematologia.

8. Servizio di accoglienza al DH del CTMO di Potenza

Abbiamo continuato ad assicurare per tutto il 2012 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 nuove volontarie, continui ad essere puntuale ed amorevole e diventi sempre più qualificato.

9. 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 in tal senso promotrice di importanti iniziative:

- Seminario nazionale *"Il sangue del cordone ombelicale: dimensioni etiche, sociali, giuridiche ed economiche"* - sabato 11 febbraio 2012 a Venezia, nell'Aula Baratto dell'Università Ca' Foscari, promosso dalla Federazione Italiana ADOCES in collaborazione con l'Università Ca' Foscari e Regione del Veneto – Conferenza Regionale del Volontariato.
- Presentazione della campagna nazionale in favore della donazione del cordone ombelicale **"Nati per Donare"** (Roma, 11 maggio 2012 ore 11,30 Camera dei Deputati - Palazzo Marini - Sala della Mercedes) e successivamente in Veneto, Piemonte e Basilicata (Potenza, 6 luglio 2012).

10. I risultati

Al 31 dicembre 2012 la nostra associazione ha registrato un notevole incremento del numero dei soci, specie tra i giovani, provenienti da tutta la regione (**1228** 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 2012.

Potenza, 23 marzo 2013

La presidente
Rosa Viola