



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

RENDICONTO MORALE DELLA GESTIONE Anno 2013

Allegato al bilancio consuntivo
dell'esercizio finanziario 2013
Approvato dall'Assemblea dei soci
con verbale n.1 del 15 marzo 2014

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 2013 ha operato, come negli anni scorsi, nei seguenti settori di attività, raggiungendo risultati ragguardevoli:

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

1. 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 offerto gratuitamente dalla società **Awanet s.r.l.** di Potenza. **doMos** è presente anche su Facebook (e ad oggi conta oltre 2000 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 anche sui media locali. Per l'attività promozionale vogliamo segnalare solo alcune delle iniziative più significative:

- **15 marzo** – Genzano di Lucania (PZ): partecipazione al convegno organizzato dall'Avis comunale;
- **24 maggio** - Bella (PZ) : incontro di informazione organizzato dall'Avis comunale;
- **25 luglio** - Lauria (PZ): incontro di sensibilizzazione sulla donazione di CSE organizzato da doMos;
- **20 dicembre** – Villa D'Agri (PZ): incontro di sensibilizzazione sulla donazione di CSE e serata di beneficenza organizzati dall'Osteria del Gallo.

Ma l'evento formativo più importante e significativo del 2013 è stato senz'altro il Convegno scientifico dal titolo "*La donazione delle cellule staminali emopoietiche in Italia ed in Europa - Organizzazione della rete di reperimento dei donatori e standards qualitativi*" tenutosi a Matera nella location molto suggestiva della Casa Cava. Il convegno era rivolto essenzialmente agli operatori sanitari con l'obiettivo di formarli perché possano contribuire all'incremento dei donatori di cellule staminali da midollo osseo, da sangue periferico e da sangue cordonale, perfezionare la qualità e le tecniche di tipizzazione tissutale, omogeneizzare le procedure di reperimento dei donatori e soprattutto migliorare l'organizzazione della raccolta delle unità di sangue cordonale. Al convegno sono intervenuti relatori di dichiarate professionalità e competenze nel campo dei trapianti di midollo osseo, quali il prof. Rambaldi, attuale presidente del GITMO (Gruppo Italiano Trapianti Midollo Osseo).

2. Progetto "A scuola con doMos"

Anche nel corso del 2013 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 2013 sono stati realizzati ben 27 incontri nelle Scuole superiori della nostra regione, come evidenziato dal seguente prospetto.

Istituto scolastico	Date degli incontri
Liceo Scientifico Statale - Laurenzana (PZ)	11 gennaio
Liceo Pedagogico - Potenza	17 gennaio
IPIAS – Potenza (2 incontri)	25 gennaio
Istituto Tecnico Commerciale "F. S. Nitti" - Potenza	8 febbraio
Istituto Tecnico Commerciale "G. Falcone" - Potenza	15 febbraio
Istituto Professionale "Racioppi" - Potenza	15 febbraio
Liceo Classico Statale "Duni" - Matera	26 febbraio
Istituto Tecnico Industriale "Pentasuglia" - Matera	28 febbraio
Istituto Tecnico per Geometri - Potenza	1 marzo
Liceo Artistico Statale - Matera	6 marzo
Istituto Alberghiero (Succursale) - Potenza	14 marzo
Istituto Professionale - Potenza	22 marzo
Istituto Alberghiero - Matera	4 aprile
Istituto Tecnico Commerciale "Olivetti" - Matera	16 maggio
Liceo Artistico Statale - Potenza	8 novembre
Istituto Tecnico Industriale "Einstein" - Potenza	22 novembre
Istituto Tecnico per Geometri - Potenza	22 novembre
Liceo Scientifico Statale - Melfi (PZ)	28 novembre
Istituto Tecnico Commerciale "Gasparri" - Melfi (PZ)	28 novembre
Istituto Professionale Alberghiero - Melfi (PZ)	28 novembre
Liceo Classico "Q. O. Flacco" - Potenza	29 novembre
Istituto Tecnico Statale "Petrucci" - Moliterno (PZ)	5 dicembre
Istituto Professionale IPSIA - Moliterno (PZ)	5 dicembre
Liceo Scientifico Statale - Sant'Arcangelo (PZ)	5 dicembre
Liceo Scientifico Statale "Pasolini" - Potenza	6 dicembre
Istituto Tecnico Commerciale - Brienza (PZ)	12 dicembre

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"**.

3. 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 anche per l'anno 2013 l'acquisto, presso un'Azienda di S.Marco Dei Cavoti (BN), di 4000 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 2013 sono stati raccolti 43.153,00 €uro, che comprendono sia i fondi raccolti nel mese di dicembre 2013 che una parte dei fondi derivanti dalla manifestazione del 2012, incassati nel corso dei primi mesi del 2013.

Da segnalare anche i contributi pervenuti da tanti generosi benefattori e da aziende private, che hanno devoluto complessivamente alla nostra Associazione 21.978,00 euro.

A tale proposito voglio ringraziare vivamente tutti coloro che hanno contribuito in modo concreto alla buona riuscita della manifestazione, impegnandosi personalmente nella raccolta fondi e 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.

4. Il reperimento dei donatori

Ad oggi l'IBMDR (Registro italiano dei donatori di midollo osseo) non ha purtroppo ancora pubblicato i dati relativi ai donatori iscritti in Italia e in Basilicata al 31 dicembre 2013, pertanto non siamo attualmente in grado di fornire cifre ufficiali, ma, dai dati in nostro possesso, supponiamo che anche per il 2013 la nostra regione si collochi, come per gli anni scorsi, 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.

Per quanto riguarda poi le donazioni effettive è con immensa gioia che vi comunico che nel 2013 abbiamo avuto ben 2 donazioni effettive di cellule staminali, una nel mese di marzo, l'altra nel mese di ottobre. A questi due soci donatori va tutto il nostro apprezzamento ed il nostro grazie per l'altissimo gesto di solidarietà compiuto e a noi tutti, proprio in virtù di questi risultati, spetta il compito di continuare a promuovere la donazione di midollo osseo, ogni volta che se ne presenti l'opportunità, sebbene siano state anche quest'anno tantissime le iniziative di sensibilizzazione portate avanti da **doMos**, tutte opportunamente divulgate attraverso il nostro sito web.

Da segnalare anche, per il 2013, l'iscrizione di tanti giovani donatori, alcuni appena diciottenni e questo è un risultato di cui dobbiamo essere molto 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 verso i 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 fi-

nora 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.

5. La donazione del sangue cordonale

Dal 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 loro successiva donazione del sangue cordonale. Purtroppo questo servizio registra non poche disfunzioni organizzative da parte della struttura ospedaliera che sono state opportunamente e ripetutamente segnalate alla Direzione generale. 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 garantire la donazione del sangue cordonale da parte di tutte le donne gravide che ne fanno richiesta e di favorire il superamento di tutti quei disagi dovuti ad una cattiva organizzazione e gestione del servizio. La Direzione dell'ospedale ci ha assicurato il dovuto interessamento e la volontà di rimuovere ogni ostacolo per migliorare ed implementare la raccolta del sangue cordonale.

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 campagne di informazione e di sensibilizzazione con materiali promozionali che sono stati prodotti e 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.

E' evidente che l'associazione doMos riserva una particolare attenzione alla raccolta del sangue cordonale presso l'ospedale S. Carlo di Potenza essendo l'U.O. 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 fatta in tutti i punti nascita della nostra Regione, così come previsto dalla legge 23 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. E' partita infatti con buone prospettive la donazione del sangue cordonale presso l'ospedale di Villa D'Agri e da qualche settimana è stata attivata la raccolta anche presso l'ospedale di Lagonegro, ma per quel che riguarda gli altri punti nascita della regione c'è un sostanziale disinteresse e una mancata assunzione di responsabilità rispetto all'applicazione di una legge che, ricordiamolo, risale al 2007.

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 2013, 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. doMos ha inoltre rifinanziato fino a settembre 2013, con 28.000 euro, il progetto nell'ambito dello studio della malattia minima residua nelle patologie oncoematologiche che è stato portato avanti, come per lo scorso anno, dalla biotecnologa dott.ssa Sabrina Coluzzi. Abbiamo inoltre finanziato 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.

7. Servizio di accoglienza al DH del CTMO di Potenza

Abbiamo continuato ad assicurare per tutto il 2013 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, diventi sempre più qualificato e ricevi il dovuto riconoscimento.

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.

Nell'anno 2013 la Federazione ha ricevuto un importante riconoscimento: l'Istituto Superiore di Sanità, con Decreto Dirigenziale prot. 156/2013, ha inserito la Federazione Italiana ADOCES all'interno della Commissione Nazionale per i Trapianti di Cellule Staminali Emopoietiche.

Ci preme sottolineare inoltre che la Federazione sta portando avanti con successo una importante campagna in favore della donazione solidale del sangue cordonale, volta a contrastare anche 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:

- Convegno scientifico- evento formativo ECM *"La donazione delle cellule staminali emopoietiche in Italia ed in Europa - Organizzazione della rete di reperimento dei donatori e standards qualitativi"* - sabato 20 aprile 2013 a Matera, nella Casa Cava, organizzato con la collaborazione della nostra Associazione;
- Presentazione del progetto per la donazione universale transculturale del sangue cordonale (*Roma, 10 dicembre 2013 ore 11,30 Palazzo San Macuto - Camera dei Deputati*).

9. I risultati

Al 31 dicembre 2013 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 2013.

Picerno, 15 marzo 2014

La Presidente
Rosa Viola