



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

INDIRIZZI E LINEE PROGRAMMATICHE per l'anno 2015

Allegato al bilancio preventivo
dell'esercizio finanziario 2015
Approvato dall'Assemblea dei soci
con verbale n.1 del 22 marzo 2015

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 2015.

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 2015, 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 2015, 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. E' stata, in particolare, potenziata l'attività di sensibilizzazione nella provincia di Matera al punto che è sorta l'esigenza di avviare l'apertura di una sede **doMos** a Matera. Per questo, già da qualche mese, è stata avanzata la richiesta formale di uno spazio presso l'Ospedale di Matera da destinare all'arruolamento dei donatori e alle altre attività dell'associazione. Attendiamo fiduciosi un positivo riscontro.

Sull'esempio di Matera, sarebbe 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, cosa che faremo anche all'interno della Consulta del Volontariato ospedaliero, attiva già da qualche anno all'interno dell'Azienda ospedaliera S. Carlo e di cui uno dei componenti è proprio un rappresentante della nostra associazione.

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. Abbiamo cominciato da poco a sperimentare nuove strategie, che sembra stiano dando i loro frutti. Abbiamo ad esempio notato che molti giovani si sensibilizzano durante gli incontri e sono disponibili a tipizzarsi per diventare donatori di midollo, ma poi si lasciano prendere dai loro impegni quotidiani e non trovano il tempo per recarsi in ospedale presso il Centro donatori. Allora abbiamo provato con i nostri volontari a prelevarli da scuola, accompagnarli in ospedale per il prelievo di sangue e riaccompagnarli a scuola, facilitando in tal modo tutto il percorso donazionale. Sembra che questa nuova strategia cominci a dare risultati positivi e questo ci incoraggia a proseguire.

Per quanto possibile sarà dato spazio anche ad incontri programmati nelle scuole primarie e secondarie di primo grado, come è già avvenuto per il 2014, 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 2014, 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 incarico di prestazione professionale con la psicologa, dott.ssa Raucci che, oltre a svolgere attività di counseling e di sostegno psicologico, presterà la sua attività anche al personale medico, paramedico e volontario, non solo presso il S. Carlo, ma anche presso l'Ospedale di Lagonegro.

5. Collaborazione con il CTMO

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.

Naturalmente quest'anno saremo impegnati anche ad attrezzare l'Ambulatorio pediatrico per renderlo al più presto fruibile dai piccoli pazienti. Abbiamo già ordinato gli arredi per la sala giochi che saranno montati a breve e abbiamo ricevuto da parte di tante persone la disponibilità a donare giochi e apparecchiature multimediali, per cercare di rendere quanto più serena possibile la permanenza dei bambini in ospedale.

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 muoverà 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 ad alta risoluzione e a minori costi, 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.

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 con ostetriche e ginecologi e la sollecitazione di interventi legislativi adeguati da parte delle Istituzioni preposte.

Quest'anno è stato anche avviato un importante progetto nell'ambito della cooperazione internazionale che vede coinvolti la Federazione Italiana Adoces, Il Ministero della Salute albanese, l'Ambasciata italiana a Tirana, alcune Regioni italiane e l'Associazione "Un cuore per...l'Albania", il cui difficile lavoro di prevenzione dell'anemia mediterranea in terra albanese è supportato anche da **doMos**, che ha voluto anche quest'anno devolvere un piccolo contributo per aiutare quelle popolazioni che si trovano in condizioni di estrema difficoltà.

Il progetto ha l'ambizione di avviare la raccolta del sangue cordonale in Albania per poi trasferire le sacche raccolte in Italia allo scopo di aiutare bambini albanesi ammalati in attesa di trapianto. Purtroppo dai recenti contatti avuti con il viceministro della Salute albanese pare non sarà possibile candidare a finanziamento il progetto per l'anno in corso in quanto il Governo albanese ha deciso di destinare i fondi solo a due progetti sanitari: uno per le cure primarie e l'altro per le emergenze estive. Pertanto cercheremo con la nostra Federazione di trovare altre opportunità che ci

consentano di avviare la raccolta del sangue cordonale per dare anche ai piccoli albanesi una speranza di guarigione.

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.

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, come risulta dalla relazione morale del 2014, i risultati in termini di raccolta e bancaggio delle unità di sangue cordonale sono piuttosto negativi. Occorre infatti tener presente che in primo luogo non tutte le donne gravide risultano idonee alla donazione sulla base di stringenti criteri di esclusione e in secondo luogo che gli standard internazionali ai quali anche le nostre Banche pubbliche cordonali si devono adeguare non consentono la conservazione di tutte le unità raccolte perché i volumi cellulari richiesti sono piuttosto alti. In pratica bisogna raccogliere molto per conservare poco. Se raccogliamo poco, come di fatto avviene, praticamente l'impegno profuso in termini di lavoro e di risorse impiegate è vanificato.

L'organizzazione e la gestione delle attività di raccolta risultano poi poco efficaci e il percorso donazionale avviato è spesso disagiata al punto che abbiamo notato nelle donne gravide disponibili alla donazione un certo scoraggiamento e una conseguente demotivazione.

Abbiamo chiesto con insistenza (e continueremo a farlo) a tutte le Istituzioni preposte di attivarsi per migliorare l'organizzazione e rendere efficace la raccolta del sangue cordonale.

Purtroppo alle promesse ed alle rassicurazioni non seguono iniziative concrete, pertanto siamo fermamente intenzionati a denunciare in tutte le sedi e con tutti i mezzi a nostra disposizione il permanere di questo sostanziale disinteresse nei confronti di un tema di fondamentale importanza per la salute dei nostri pazienti, soprattutto di quelli in età pediatrica che traggono i maggiori benefici dal trapianto di sangue cordonale.

L'Associazione **doMos** è disponibile alla più ampia collaborazione come ha finora dimostrato, ma è anche decisa a tutelare con forza i diritti degli ammalati, esigendo che in tutti i punti nascita della Regione sia consentito alle donne che ne fanno richiesta di poter donare il sangue del cordone

ombelicale ad uso solidale.

Come sapete **doMos** ha da tempo predisposto e divulgato 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 richiesto.

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, 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 non dimentichino che, a norma di legge, la raccolta del sangue cordonale è parte integrante dei livelli essenziali di assistenza e che la donazione non è solo un dovere morale a cui ogni coppia dovrebbe sentirsi chiamata, ma è anche un diritto che deve essere garantito dal Servizio Sanitario nazionale.

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.

A fine anno, in prossimità delle festività natalizie, si svolgerà in tutta la regione la consueta raccolta fondi attraverso la manifestazione "**Un cono di solidarietà**": saranno distribuiti i coni natalizi di cioccolato, che acquisteremo come l'anno scorso dalla ditta Dolcem di Modena.

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 2015.

Picerno, 22 marzo 2015

La presidente
Rosa Viola