



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

INDIRIZZI E LINEE PROGRAMMATICHE per l'anno 2016

Allegato al bilancio preventivo
dell'esercizio finanziario 2016
Approvato dall'Assemblea dei soci
con verbale n.1 del 10 Aprile 2016

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 2016.

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 2016, 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 2016, 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 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. Purtroppo a distanza di oltre un anno, dopo ripetuti incontri e colloqui telefonici con la Direzione sanitaria, ci è stato risposto che non ci sono spazi disponibili. Cercheremo soluzioni alternative.

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 ha evidenziato negli ultimi anni gli effetti di un invecchiamento fisiologico, non bilanciato, purtroppo, dai giovani volontari che si iscrivono. Tuttavia i dati da poco pubblicati dall'IBMDR ci dicono che per quanto riguarda l'età dei donatori, nel 2015, viene segnalato per la prima volta un aumento di quelli compresi tra i 18 e i 25 anni. Questo ovviamente ci incoraggia a proseguire nel nostro lavoro di sensibilizzazione nei confronti dei 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 sperimentato nuove strategie di arruolamento che stanno dando i loro frutti. Abbiamo infatti 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 deciso di facilitarne il percorso donazionale: gli studenti potenziali donatori sono stati prelevati da scuola, tramite i nostri volontari, accompagnati in ospedale per espletare le procedure richieste per l'iscrizione nel Registro dei donatori di midollo osseo e riaccompagnati a scuola. Laddove è stato possibile, con il permesso dei dirigenti scolastici, i prelievi sono stati effettuati a scuola con personale sanitario volontario, messo a disposizione dall'associazione. I risultati positivi di queste modalità di arruolamento ci incoraggiano a proseguire.

Per quanto possibile sarà dato spazio anche ad incontri programmati nelle scuole primarie e secondarie di primo grado, come già facciamo da anni in alcune scuole, ad esempio, presso l'Istituto comprensivo di Brienza, nella certezza che l'educazione alla solidarietà, fatta a partire dalle giovani generazioni, possa attivare comportamenti e scelte responsabili da parte dei cittadini del futu-

ro. 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.

Quest’anno abbiamo anche proposto all’ Università di Basilicata la stipula di una convenzione che ci permetta di effettuare delle giornate di sensibilizzazione rivolte agli studenti universitari in tempi e modi da concordare, in uno spazio prefissato, dove, oltre ad un gazebo promozionale, sarà disponibile anche un’unità mobile per consentire di effettuare i prelievi di sangue finalizzati alla tipizzazione dei potenziali donatori, ovviamente con personale sanitario messo a disposizione dalla nostra associazione. Siamo al momento in contatto con il Dirigente dei servizi tecnici dell’Unibas per definire i termini della convenzione.

4. Il servizio di accoglienza nel DH del CTMO di Potenza

Come è stato ampiamente riferito nella relazione morale per l’anno 2015, 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. A partire dallo scorso settembre questo servizio è stato reso ancora più efficace dalla presenza di due giovani che prestano il servizio civile presso la nostra associazione, servizio che continuerà fino al prossimo settembre e che speriamo di poter assicurare anche in futuro.

Da segnalare ancora che anche quest’annoosterremo 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 agli ammalati, 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 ad acquistare quanto ancora manca nell’ambulatorio pediatrico per renderlo fruibile il meglio possibile dai piccoli pazienti. Abbiamo già provveduto all’acquisto delle tende in tutte le stanze e provvederemo a comprare una playstation, che ci è stata espressamente chiesta dai bambini, considerato anche che abbiamo ricevuto da parte di tante persone la disponibilità a donare giochi multimediali, per cercare di rendere quanto più serena possibile la permanenza dei bambini in ospedale.

Ma soprattutto abbiamo chiesto ed ottenuto dalla Direzione dell’Ospedale l’autorizzazione ad inserire un infermiere professionale, dedicato ai bambini, data la mancanza di personale paramedico dell’U.O di Ematologia da destinare all’ambulatorio pediatrico che, purtroppo, non può essere pienamente funzionante senza la necessaria assistenza infermieristica.

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.

Lo scorso 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 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 contatti avuti con il viceministro della Salute albanese non è stato possibile candidare a finanziamento il progetto per il 2015 in quanto il Governo albanese ha deciso di destinare i fondi disponibili 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.

Nel frattempo continuiamo ad avere a cuore il futuro delle persone affette da talassemia nella nostra regione, tanto da promuovere il 5 Marzo a Matera un evento scientifico dal titolo "La talassemia tra attese e certezze", evento che ha visto la partecipazione di due esperte del Dipartimento oncoematologico dell'Ospedale "Bambino Gesù" di Roma, la Dott.ssa Pinto e la dott.ssa Bertaina, che hanno illustrato i risultati molto soddisfacenti dei trapianti di midollo osseo da donatore volontario non consanguineo nei talassemici, risultati che ci incoraggiano a proseguire nel nostro impegno per aumentare i potenziali donatori di midollo osseo in modo da consentire anche ai talassemici la possibilità di una guarigione definitiva dalla malattia, attraverso il trapianto di midollo osseo. Interessanti sono apparse anche le prospettive future riguardo al trapianto semicompatibile e alla terapia genica.

Ma il progetto più ambizioso che abbiamo candidato a finanziamento nell'ambito dei fondi destinati a Matera, capitale europea della cultura per il 2019, è quello relativo alla istituzione di un Centro di ricerca scientifica indirizzato allo studio e alle applicazioni dell'editing del genoma umano con le più moderne tecnologie. Il progetto è stato predisposto dal nostro Presidente nazionale, prof. Licinio Contu e prevede l'istituzione di un Centro che abbia un respiro internazionale, che sia inserito, sul piano culturale e formativo, nel territorio e risulti attrattivo per investimenti nazionali ed internazionali. Sono previsti quattro poli operativi: uno scientifico, uno amministrativo, uno didattico e uno espositivo. Il progetto ha già ricevuto una prima adesione di massima da parte del Sindaco del Comune di Matera e si spera possa esserne esaminata al più presto la fattibilità.

Da segnalare infine, nell'ambito delle attività della Federazione italiana Adoces, l'organizzazione di un importante convegno scientifico, a carattere formativo con crediti ECM, sul tema "Le malattie onco-ematologiche e i trapianti di cellule staminali emopoietiche". L'evento, patrocinato dalla Regione Veneto, dall'ULSS 9 di Treviso, dal GITMO, dal SIMTI e dalla Federazione nazionale collegi ostetriche, si terrà a Venezia presso l'Università "Ca Foscari". Tra i relatori, oltre al Prof. Contu, Presidente della Federazione, la Prof.ssa Francesca Bonifazi, Presidente del GITMO, il dott. Fabio Benedetti, Responsabile del Centro Trapianto Midollo Osseo Az. Ospedaliera di Verona, la dott.ssa Chiara Messina, Responsabile Unità Operativa Trapianto Midollo Osseo dell'Onco-ematologia Pe-

diatrice Az. Ospedaliera di Padova e la dott.ssa Nicoletta Sacchi, responsabile dell'IBMDR. Si tratterà di un importante momento di confronto tra addetti ai lavori ed esperti del settore sulle tematiche legate al reperimento dei donatori, alla tipizzazione ad alta risoluzione, ai costi, alle nuove metodiche, ai trapianti aploidentici.

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 2015, i risultati in termini di raccolta e bancaggio delle unità di sangue cordonale sono ancora negativi.

L'organizzazione e la gestione delle attività di raccolta risultano poco efficaci e il percorso donazionale 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 sono seguite finora iniziative concrete.

L'Associazione **doMos** chiede che vengano tutelati i diritti degli ammalati e 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.

La nostra associazione ha sempre fatto la sua parte e continuerà a farla. Infatti **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 richiesti.

Abbiamo programmato e realizzato 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.

Tutto ciò però non è sufficiente perché il nostro lavoro viene vanificato dalla disorganizzazione e dalle disfunzioni delle strutture che non sono pronte ad accogliere in maniera adeguata le donne disponibili alla donazione del sangue cordonale, che, sebbene sensibilizzate, incontrano numerosi ostacoli che impediscono loro di dare concretezza al loro gesto di solidarietà.

Quest'anno, in accordo con il Direttore del Dipartimento di Ostetricia e Ginecologia del S. Carlo, abbiamo chiesto e ottenuto da qualche giorno, l'autorizzazione a supportare, con nostre volontarie, il personale medico e paramedico nelle attività ambulatoriali con la speranza di poter migliorare un servizio molto poco efficiente, soprattutto in considerazione del fatto che l'ospedale S. Carlo è il punto nascita dove si registra il maggior numero di parti nella nostra regione.

Siamo anche disponibili a finanziare una borsa di studio per un'ostetrica dedicata alla raccolta del sangue cordonale e ad organizzare, di concerto con le pubbliche strutture, corsi di formazione per il personale sanitario, ma allo stesso tempo non possiamo non continuare a chiedere, con sempre maggiore forza, alle Istituzioni regionali il riconoscimento ufficiale del nostro ruolo e della nostra funzione per evitare che vengano demandate ad altre organizzazioni e ad altre strutture compiti di pertinenza esclusiva delle associazioni di settore.

L'auspicio è che la Regione e tutte le strutture sanitarie preposte siano consapevoli 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 reperimento 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. Accogliendo i suggerimenti pervenuti lo scorso anno da diversi soci e volontari, che collaborano attivamente nella raccolta fondi, valuteremo la scelta di un prodotto che possa essere favorevolmente accolto e proposto a chi vorrà contribuire alla causa della donazione del midollo osseo.

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 2016.

Picerno, 10 aprile 2016

La presidente
Rosa Viola