



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

## RENDICONTO MORALE DELLA GESTIONE Anno 2016

Allegato al bilancio consuntivo  
dell'esercizio finanziario 2016  
Approvato dall'Assemblea dei soci  
con verbale n.1 del 2 aprile 2017

### 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 2016 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**, che hanno colto tutte le opportunità offerte dal territorio regionale per portare avanti iniziative volte a promuovere la donazione. 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** ha anche una pagina Facebook (ad oggi conta oltre 3.000 followers), nella quale, oltre alla possibilità di reperire informazioni sull'associazione e sulla donazione del midollo osseo e delle cellule staminali emopoietiche, sono pubblicizzate tutte le iniziative promosse e realizzate dall'associazione.

Questi strumenti si sono rivelati particolarmente utili a promuovere la donazione delle cellule staminali emopoietiche soprattutto tra i giovani di età compresa tra i 18 e i 35 anni, essendo questa la fascia di età in cui è possibile iscriversi come potenziali donatori.

A partire da quest'anno abbiamo attivato anche nella nostra regione una nuova modalità di reclutamento dei potenziali donatori. Si è svolta infatti per la prima volta dal 17 al 25 settembre 2016 "Match It Now", la settimana nazionale per la donazione di midollo osseo e di cellule staminali emopoietiche.

L'evento è stato promosso dall'Istituto Superiore di Sanità, dal Centro Nazionale Trapianti, dal Centro Nazionale Sangue, dal Registro IBMDR e dalle Federazioni ADMO e ADOCES, e rientra nella più ampia cornice della seconda World Marrow Donor Day (la giornata mondiale del donatore di midollo osseo), che è stata celebrata in tutto il mondo il 17 settembre 2016.

**doMos**, che aderisce alla [Federazione Italiana Adoces](#), ha partecipato all'evento con varie manifestazioni ed iniziative organizzate in numerose piazze della regione con l'obiettivo di informare correttamente la popolazione sulla donazione delle cellule staminali emopoietiche e di arruolare nuovi donatori.

Le varie manifestazioni si sono svolte attenendosi rigorosamente alle linee guida per l'organizzazione del reclutamento outdoor, emanate dal Centro Nazionale Sangue e dal Centro Nazionale Trapianti, in conformità alla normativa vigente e agli Standard del Registro Nazionale Donatori di Midollo Osseo (IBMDR). A tale scopo ci siamo dotati di tutte le attrezzature necessarie per il corretto svolgimento dell'attività di promozione e di reclutamento. Abbiamo acquistato due gazebo per l'attività di informazione e per la compilazione della modulistica e due tende sanitarie per il prelievo di sangue. Naturalmente sia i volontari dell'Associazione che il personale sanitario impegnato nelle diverse iniziative hanno offerto la loro preziosa disponibilità in maniera assolutamente gratuita.

Dallo scorso anno è stato possibile arruolare i potenziali donatori anche tramite prelievo di un campione salivare. Alcune regioni hanno preferito, in accordo con i Laboratori di tipizzazione tissu-

tale, il ricorso a questo prelievo meno invasivo. La nostra regione per ora continuerà a reclutare i potenziali donatori attraverso il prelievo di un campione ematico.

Al fine di promuovere una conoscenza più approfondita e maggiormente in linea con i risultati delle ultime ricerche scientifiche sulle malattie ematologiche e sulle loro possibilità di cura, doMos Basilicata ha organizzato a Matera, presso l'Ospedale "Madonna delle Grazie", un importante convegno scientifico sulla talassemia.

L'evento è stato patrocinato dall'ASM di Matera e dalla Federazione Italiana Adoces, di cui doMos Basilicata è socio fondatore e aderente.

Dopo l'introduzione del dott. Alberto Fragasso, Direttore dell' Unità Operativa Complessa di Ematologia dell'Ospedale "Madonna delle Grazie" di Matera, sono seguite le relazioni della Dott.ssa Angela Ciancio - D.H. talassemia di Matera ("Le complicità nella patologia talassemica - La statistica del D.H. Talassemia del presidio ospedaliero di Matera"), della Dott.ssa Rita Maria Pinto - Dipartimento Oncoematologico Ospedale Bambin Gesù di Roma ("Il trapianto di cellule staminali ematopoietiche da donatore volontario non consanguineo"), della Dott.ssa Rosa Viola - Presidente regionale doMos Basilicata ("I potenziali donatori volontari di midollo osseo e cellule staminali") e della Dott.ssa Alice Bertaina - Dipartimento Oncoematologico Ospedale Bambin Gesù di Roma ("Dal trapianto semicompatibile alla terapia genica").

Il convegno a cui hanno partecipato non solo gli addetti ai lavori, ma anche i pazienti ematologici, soprattutto talassemici, ed i loro familiari è stato particolarmente interessante e si è rivelato particolarmente utile per approfondire i temi della donazione e del trapianto di midollo osseo nella prospettiva di una totale guarigione dalla talassemia.

## 2. Progetto "A scuola con doMos"

Anche nel corso del 2016 è stato portato avanti e realizzato con sempre maggiore passione e professionalità il progetto "A scuola di solidarietà con doMos". Il risultato di una intensa attività presso gli Istituti superiori della nostra regione è stata senz'altro 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. Dallo scorso anno abbiamo adottato una nuova strategia per quanto riguarda il reclutamento dei giovani studenti che erano disponibili a diventare donatori di midollo osseo: i nostri volontari, con l'autorizzazione dei Dirigenti scolastici li hanno prelevati da scuola, accompagnati al Centro donatori di Potenza o di Matera per effettuare il prelievo finalizzato alla tipizzazione tissutale e riaccompagnati a scuola. Nei casi in cui le scuole erano distanti dai Centri donatori, i volontari doMos, hanno provveduto ad effettuare i prelievi nella scuola stessa, quando possibile, oppure presso i Centri trasfusionali o durante le giornate di sensibilizzazione e di reclutamento dei donatori organizzate nelle piazze o presso le università con proprio personale medico e infermieristico accreditato, che, ovviamente, ha effettuato gratuitamente le sue prestazioni professionali.

Nel 2016 sono stati realizzati numerosi incontri nelle Scuole superiori della nostra regione, tutti pubblicati sul sito dell'Associazione nell'apposita sezione.

Alcuni studenti hanno anche collaborato con i loro docenti nella raccolta fondi nell'ambito della manifestazione natalizia "Dai un bacio alla vita".

## 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 per l'anno 2016 l'acquisto, presso l'Azienda Borrillo di S.Marco dei Cavoti (BN), di 3000 confezioni di torroncini baci di cioccolato da 350 gr., che sono stati distribuiti a fronte di un contributo di 12 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 2016 sono stati raccolti 42.375,00 euro, comprensivi sia dei fondi raccolti nel mese di dicembre 2016

che di una parte dei fondi derivanti dalla manifestazione del 2015, incassati nel corso dei primi mesi del 2016.

Da segnalare anche i contributi pervenuti da tanti generosi benefattori e da aziende private, che hanno devoluto complessivamente alla nostra Associazione la somma di 19.947,00 euro.

A tale proposito voglio ringraziare vivamente sia tutti coloro che hanno contribuito in modo concreto alla buona riuscita della manifestazione, impegnandosi personalmente nella raccolta fondi, che tutte quelle persone che sostengono ormai da molti anni con costanza la nostra associazione. In maniera particolare un grazie di cuore va alla Cava La Pedicara e ai fratelli Santagata per la loro sensibilità e generosità e a tutti coloro che hanno fatto delle donazioni in memoria dei loro cari. Mi corre, tuttavia, l'obbligo di ricordare pubblicamente la nostra cara Filomena Quagliano che, prima di morire, ha dato disposizioni affinché venisse donata alla nostra associazione la somma di € 5.000, che ci è pervenuta tramite un avvocato della famiglia. Voglio condividere con tutti la commozione che ho provato di fronte a questo gesto tanto più encomiabile, tenuto conto che Filomena non era sicuramente una persona benestante. Un ringraziamento va anche a tutte le famiglie e le coppie di sposi che hanno scelto di donare alla nostra associazione la somma destinata alle bomboniere, perché, vale la pena ricordarlo, tutto ciò che l'Associazione riesce a realizzare per andare incontro alle tante esigenze dei nostri ammalati è solo grazie 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**

Secondo i dati ufficiali pubblicati dall'IBMDR (Registro italiano dei donatori di midollo osseo) risulta che nel 2016 sono stati iscritti nel nostro Registro Regionale 230 nuovi donatori e ne sono stati dimessi, per sopraggiunti limiti di età, 80 e quindi con 4123 iscritti, anche per il 2016, la nostra regione si colloca, 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 con un indice pari al 14,59%.

Per quanto riguarda poi le donazioni effettive anche quest'anno è stato un anno particolarmente fortunato perché abbiamo registrato ben due donazioni: una da parte di una giovanissima donatrice di Pietrapertosa e l'altra da parte di un giovane donatore di Genzano, raggiungendo così la quota di 23 donazioni.

A questo proposito ritengo però opportuno segnalare che le criticità evidenziate lo scorso anno in merito al reclutamento e all'iscrizione dei potenziali donatori nel Registro nazionale non sono state ancora superate, sebbene la nostra Federazione nazionale stia continuando a chiedere con insistenza soluzioni tempestive ed efficaci per tipizzare tutti i donatori in alta risoluzione in modo da renderli subito disponibili per gli ammalati.

A tal fine abbiamo inviato una nota all'Assessore alla Salute e Sicurezza Sociale della Regione Basilicata, senza ricevere però alcun riscontro.

Riporto in sintesi la relazione presentata dalla dott.ssa Sacchi, direttore dell'IBMDR, al convegno organizzato dalla Federazione Adoces lo scorso maggio a Venezia, in cui è stato illustrato lo stato attuale delle donazioni da non familiare.

*Nel mondo sono stati raggiunti i 27 milioni di donatori iscritti, 686.000 le unità di sangue cordone conservate nelle banche pubbliche e 1.145.000 sono i trapianti effettuati.*

*Per dare un'idea generale del grande lavoro del Registro Italiano, la dott.ssa Sacchi ha indicato alcuni dati relativi alle nuove ricerche attivate per i pazienti: per i pazienti italiani mediamente negli ultimi cinque anni sono state attivate oltre 1650 ricerche, per i pazienti internazionali mediamente ne sono state attivate 1600 circa.*

*Purtroppo solo il 63% dei pazienti trova attualmente un donatore geneticamente compatibile. Nel 2015 il numero degli iscritti tipizzati in alta risoluzione è di 71.106. Questo livello di tipizzazione consente di identificare, per oltre il 50% dei pazienti nazionali per i quali è stata attivata la ricerca,*

*in tre mesi il donatore compatibile. La probabilità di trovare un donatore compatibile per i pazienti di altri paesi si riducono progressivamente: se per circa la metà dei pazienti caucasici si riesce ad identificare un donatore compatibile entro tre mesi, per il Nord Africa è meno del 40% e per il Sud est asiatico è quasi zero.*

*Il miglioramento della tecnica di tipizzazione HLA in biologia molecolare grazie alla metodica del sequenziamento genico ha consentito l'identificazione di nuovi alleli che consentono di individuare il donatore con la maggior compatibilità ai fini del buon esito del trapianto.*

Dalla relazione tenuta dalla dott.ssa Sacchi si evince che, su un totale di 370.000 potenziali donatori iscritti nel Registro italiano, meno di 100.000 sono tipizzati in maniera idonea per un trapianto, a causa degli elevati costi di tipizzazione e del mancato ricorso a tecniche innovative che consentirebbero di avere tipizzazioni HLA complete in tempi ridotti e a costi accettabili.

Ne consegue che in Italia l'80% dei trapianti allogenici vengono effettuati con donatori esteri, provenienti soprattutto dalla Germania o dagli Stati Uniti, con costi elevatissimi per il Sistema sanitario Nazionale.

Le possibili soluzioni a queste criticità sono state illustrate nello stesso convegno dalla dot.ssa Bonifazi, presidente del Gitmo (Gruppo italiano trapianti di midollo osseo) la quale ha dichiarato che il trapianto di cellule staminali emopoietiche da donatore rimane attualmente lo standard e che siccome il donatore compatibile 10/10 viene reperito soprattutto in Italia occorre migliorare il sistema di tipizzazione e l'efficienza post-tipizzazione e che, sebbene il trapianto da cordone ombelicale è attualmente in crisi a favore dell'aploidentico, esiste tuttavia consenso nel ritenere che le unità di CB ben matchate e cellulate siano le più indicate ai fini del buon esito del trapianto.

C'è da aggiungere che anche a livello regionale permangono disfunzioni e difficoltà, dovute ad una non piena e puntuale attuazione della legge regionale 23/2007 e ad un sostanziale disinteresse delle Istituzioni pubbliche 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 pubblico 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).

La Regione non promuove alcuna campagna in merito alla donazione delle cellule staminali emopoietiche e le Associazioni come la **doMos**, nonostante le numerose richieste di collaborare con le Istituzioni al fine di dare compiuta attuazione alle norme, non vengono coinvolte e le leggi restano disattese. Una segnalazione per tutte a dimostrazione di tale disinteresse.

E' stato assegnato nel luglio 2014 da CNT/CNS un rimborso forfettario diretto di € 180 per riqualificazione, di cui 150 per il typing HLa HR (per i laboratori accreditati), 20,50 per valutazione idoneità donatore, 2,58 per prelievo sangue e 6,36 per associazione di volontariato. Sono trascorsi quasi tre anni e ad oggi le Associazioni non hanno ricevuto alcun rimborso. Così come ad oggi è completamente disattesa la legge regionale n. 19 del 2009, che riconosce ai donatori effettivi di midollo osseo l'esenzione dal pagamento del ticket sanitario.

Nonostante le difficoltà, la **doMos** ha continuato, anche nell'anno appena trascorso, ad impegnarsi alacremente nel reperimento dei potenziali donatori di midollo osseo su tutto il territorio regionale. Da annotare che dal 2015 **doMos** è l'unica Associazione nella nostra Regione ad occuparsi dell'arruolamento dei potenziali donatori di cellule staminali emopoietiche in quanto l'ADMO Basilicata è stata dapprima commissariata dalla corrispondente Federazione e poi cancellata dal Registro regionale del volontariato.

## **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. Non solo, ma ci siamo attivati anche per promuovere la raccolta presso i di-

versi punti nascita degli altri Ospedali della nostra regione, purtroppo con risultati molto scarsi, a causa delle numerose disfunzioni organizzative delle strutture ospedaliere, disfunzioni che sono state opportunamente e ripetutamente segnalate alle diverse Istituzioni preposte. Nonostante il nostro impegno, 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. Per questo abbiamo incontrato il Presidente della Commissione regionale Sanità, dott. Bradascio, siamo stati ricevuti in audizione nella stessa Commissione e abbiamo segnalato le diverse criticità ai vari componenti della Commissione, abbiamo più volte illustrato le problematiche emerse al Direttore del Dipartimento regionale della Salute, dott. Donato Pafundi, chiedendo 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 a favorire il superamento di tutti quei disagi dovuti ad una cattiva organizzazione e gestione del servizio. Abbiamo più volte fatto presente che la Legge 219 del 2005, che disciplina le attività trasfusionali, afferma all'articolo 2 che *l'attività di raccolta delle cellule staminali emopoietiche autologhe, omologhe e cordonali rientra nei livelli essenziali di assistenza sanitaria e i relativi costi sono a carico del Servizio sanitario nazionale*. E invece si assiste paradossalmente al fatto che, se i genitori chiedono la conservazione autologa del sangue cordonale da inviare ad una Banca privata dietro pagamento di una cospicua somma di denaro, il sangue viene raccolto nella struttura pubblica, così come autorizzato dal nostro ordinamento. Se invece i genitori scelgono la donazione solidale del sangue cordonale per dare speranza di vita agli ammalati, allora incontrano difficoltà e disagi, nonostante che il loro diritto a donare sia sancito dalla legge che addirittura annovera la donazione tra i livelli essenziali di assistenza.

Tutto ciò è stato più volte denunciato alle Istituzioni e alle Strutture sanitarie, purtroppo il servizio non è affatto migliorato e i vari dirigenti e operatori persistono nella convinzione che la raccolta del sangue cordonale sia un lavoro volontario e non un dovere professionale, pertanto chi è disponibile e sensibile si attiva per la raccolta, chi non è disponibile non è obbligato a farlo, ma lo è nel caso del prelievo per la conservazione autologa, che addirittura viene illegalmente incentivata da alcuni Enti pubblici, come il Comune di Viggiano, che ha destinato alle giovani coppie che hanno avuto un bambino la possibilità di pagare la conservazione autologa con fondi pubblici, ignorando che c'è in tal senso un esplicito divieto normativo.

Nonostante tutto ciò, noi abbiamo continuato 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. Era partita con buone prospettive la donazione del sangue cordonale presso l'Ospedale di Villa D'Agri, ma purtroppo il punto nascita è stato soppresso così come previsto dalla legge in quanto non raggiungeva il numero minimo di 500 parti all'anno. Questo ovviamente ha comportato un aumento dei parti al San Carlo, ma non un aumento delle unità di sangue cordonale raccolte e donate, nonostante ci sia stata da parte degli operatori della Unità di Ostetricia e Ginecologia di Villa d'Agri la più ampia disponibilità a collaborare nell'arruolamento delle donatrici. Fortunatamente è stata avviata la raccolta presso l'Ospedale di Lagonegro, ma non siamo a conoscenza di quante unità siano state raccolte e bancate e per quel



che riguarda gli altri punti nascita della nostra regione (Matera, Melfi e Policoro) si segnala una sostanziale inattività, nonostante gli sforzi posti in essere dall'Associazione.

Per quanto riguarda poi il trasporto delle unità di sangue cordonale donate alla Banca dei cordoni di Roma, abbiamo più volte segnalato lo spreco inutile di risorse pubbliche e proposto l'invio delle sacche alla Banca di Napoli, in quanto in tal caso bisognerebbe assicurare il trasporto solo fino all'Ospedale di Battipaglia da dove poi le sacche verrebbero prese in carico dalla Croce rossa e trasportate a Napoli. Purtroppo queste nostre proposte che consentirebbero un notevole risparmio di soldi pubblici, che magari potrebbero essere utilizzati a vantaggio degli ammalati, vengono sistematicamente inascoltate.

A fronte di tutte le difficoltà che doMos ha incontrato e continua a incontrare per promuovere concretamente la donazione del sangue cordonale va anche tenuto conto che i dati ufficiali dell'IBMDR al 31/12/2016 ci dicono che su 34.453 unità di sangue cordonale esposte ne sono state rilasciate in totale 38, di cui solo 4 per pazienti italiani, il che vuol dire che i cordoni conservati nelle nostre banche non sono richiesti dai nostri ematologi, che scelgono sempre più il trapianto aploidentico.

Su questo ultimo punto occorre fare però alcune precisazioni.

Secondo il nostro presidente, prof. Contu, *sul piano scientifico è fuori discussione che nei trapianti allogenici i risultati migliori si ottengono con i donatori HLA identici per i loci A B C DRB1 e DQB1. Purtroppo nel caso del sangue cordonale ( dati gli inventari piuttosto limitati ) è difficile trovare donatori con identità 10 /10. Perciò la maggior parte dei trapianti sono mismatch 9/10, 8/10 e anche 7/10 .Questo implica il ricorso ad unità con cellularità molto elevata (per limitare il rigetto e la GVH) che sono piuttosto rare. Per questo gli ematologi scelgono il trapianto aploidentico. Ma se si trapiantano unità di sangue cordonale HLA identiche 10/10, non è necessario avere cellularità molto alte e l'aumento della cellularità oltre 120x10 TNC non influisce sul risultato.*

Da tutto ciò consegue che se vogliamo davvero, come associazione di volontariato, tutelare la salute dell'ammalato in attesa di trapianto di cellule staminali dobbiamo esigere che tutti i donatori siano tipizzati in alta risoluzione per i loci A B C DRB1 e DQB1 in tempi brevi e a costi bassi in modo da ridurre i tempi della ricerca di un donatore compatibile e da avere donatori subito disponibili per i pazienti. Per quanto riguarda le Banche cordonali occorre non ripiegare sull'aploidentico, ma incrementare di molto l'inventario di sangue cordonale, in modo da aumentare significativamente la probabilità di trovare unità di SCO identiche 10/10.

Ciò è in linea anche con i dati del GITMO sul trapianto aploidentico, presentati dalla Presidente, dott.ssa Bonifazi, dati che dimostrano che **per quanto riguarda i singoli parametri (rigetto, TRM, recidiva, sopravvivenza con e senza malattia) i trapianti da cordone HLA identici e quelli da registro HLA identici danno sempre risultati migliori del trapianto aploidentico. La competizione con l'aploidentico riguarda i trapianti mismatch 7/8 e 9/10, ma non gli 8/8 o i 10/10.**

Le criticità evidenziate sono state oggetto di attenta analisi e riflessione da parte delle associazioni, come la nostra, aderenti alla Federazione Adoces ed il nostro presidente si è fatto promotore di possibili soluzioni a tutela del diritto dei pazienti a ricevere la migliore terapia attuabile .

In conclusione considerato quanto poco siano stati utilizzati i cordoni conservati nelle nostre banche, dobbiamo segnalare che nell'anno in corso c'è stato un sostanziale e motivato calo di attenzione dell'Associazione verso questa modalità di donazione e abbiamo preferito piuttosto investire impegno e risorse verso il reclutamento di donatori adulti, che potessero maggiormente essere utili a salvare la vita di un ammalato.

## 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 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. Inoltre anche quest'anno abbiamo assicurato l'assistenza psicologica anche ai pazienti che afferiscono all'Ambulatorio di Ematologia attivo presso l'Ospedale di Lagonegro e diretto dal dott. Pizzuti. E' infatti ancora attiva la convenzione con l'Asp di Potenza con cui la doMos si impegna ad assicurare alcuni dei suoi servizi presso tutti gli ospedali della Asp.

Ma il progetto più importante da segnalare per quest'anno è senza dubbio l'attivazione dell'Ambulatorio pediatrico per la cura delle leucemie infantili, un progetto che stentava a decollare ma che finalmente si è concretizzato, grazie alla nostra Associazione, che ha messo a disposizione, ovviamente con l'autorizzazione della Direzione strategica dell'Azienda ospedaliera, una infermiera professionale dedicata all'assistenza dei piccoli pazienti.

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. Se questo sogno si è realizzato è solo grazie a tutti loro.

## 7. Servizio di accoglienza al DH del CTMO di Potenza

Abbiamo continuato ad assicurare anche per tutto il 2016 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 riceva 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, che dal 2013 fa parte della Commissione Nazionale per i Trapianti di Cellule Staminali Emopoietiche.

Ci preme sottolineare che lo scorso 11 luglio è stato costituito a Roma, presso il Centro Nazionale Trapianti - Istituto Superiore di Sanità un **Tavolo di coordinamento permanente** per la promozione e il reclutamento dei donatori di cellule staminali emopoietiche. Il tavolo presieduto da CNT e CNS si pone il duplice obiettivo di programmare le strategie e di coordinare a livello nazionale la comunicazione nel settore. Partecipano al tavolo l'IBMDR, la Federazione ADMO e la Federazione Italiana ADOCES. I partecipanti al tavolo hanno promosso la **Prima Settimana del Donatore** di midollo osseo, dal titolo "Match it now", dal 17 al 25 settembre, da collocare nella più ampia cornice del World Marrow Donor Day (la Giornata Mondiale del Donatore), un evento mondiale promosso dalla Bone Marrow Donors Worldwide (BMDW), dalla World Marrow Donor Association (WMDA) e dalla European Society for Blood and Marrow Transplantation (EBMT).

## 9. I risultati

Al 31 dicembre 2016 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 2016.

Picerno, 2 Aprile 2017

La Presidente  
Rosa Viola