

RENDICONTO MORALE DELLA GESTIONE

Anno 2008

Presentato all'Assemblea annuale dei soci il 28 marzo 2009

1. Le attività

L'anno 2008 ha fatto registrare un notevole incremento di attività nei principali settori di intervento della nostra Associazione:

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

2. L'organizzazione

Professionalità, impegno ed etica sono stati i valori che hanno consentito a **doMos** di raggiungere con efficacia gli obiettivi e le finalità associative.

I soci che hanno avuto la cura e la responsabilità nei diversi settori (segreteria organizzativa, promozione, rapporti con i donatori, incontri nelle scuole, servizio di accoglienza al DH del CTMO di Potenza...) hanno raggiunto risultati ragguardevoli.

I referenti nei vari Comuni della regione hanno collaborato attivamente per potenziare le attività associative sul territorio.

3. La promozione e l'informazione

Lo scopo primario dell'Associazione è quello di informare e sensibilizzare circa la donazione di midollo osseo. Tale scopo è stato pienamente realizzato grazie al lavoro costante ed incessante dei volontari **doMos**.

Il sito web dell'associazione, che dalla fine del 2008 è cambiato sia nella struttura che nella veste grafica, registra un sempre maggior numero di visitatori e riscuote ampi consensi tra coloro che lo visitano (alla fine del 2008 abbiamo registrato oltre 17.000 accessi). Nel sito web, oltre alle informazioni sull'associazione e sulla donazione del midollo osseo e delle cellule staminali emopoietiche, sono riportate tutte le iniziative promosse e realizzate; molto interessante è la bacheca riservata agli studenti e a coloro che intervengono ai nostri incontri. Il sito web, lo ricordiamo, è stato offerto gratuitamente dalla società **Awanet s.r.l.** di Potenza. Importante, ai fini della promozione, è stato anche il contributo fornito dal gruppo musicale "**Aironi neri**", che, in tutti i loro concerti tenutisi in alcune località della regione, hanno sensibilizzato alla donazione di midollo ed hanno dato ai nostri volontari l'opportunità di distribuire opuscoli informativi e di raccogliere fondi.

I concerti dedicati dagli "**Aironi neri**" alla nostra Associazione e a cui abbiamo partecipato nel 2008 si sono tenuti il 9 agosto a Metaponto di Bernalda (Mt), il 14 agosto a Vietri di Potenza, il 16 agosto ad Anzi (Pz), il 30 agosto a Ruoti (Pz) e il 1° settembre a Balvano (Pz).

Tutte le attività dell'Associazione hanno ricevuto ampia visibilità sugli organi di stampa locale. Anche nel 2008 è continuata senza soste l'importante iniziativa, già avviata nel 2007, della presentazione e della vendita del libro di Rosa Viola "**A piedi nudi**", il cui ricavato, com'è noto, viene interamente devoluto alla nostra Associazione per l'acquisto di attrezzature da destinare al Centro Trapianti di Cellule Staminali dell'Ospedale S. Carlo di Potenza (da 2007 al 2008 sono stati già donati € 11.700,00). Il libro, nello scorso anno è stato presentato a Grassano (Mt), a Metaponto (Mt), a Cervino, in provincia di Caserta ed a Montalbano Jonico (Mt).

Naturalmente la presentazione del libro è stata anche l'occasione per diffondere il nostro messaggio di solidarietà: infatti, ad ogni incontro, tenuto con l'ausilio di diapositive, abbiamo

registrato adesioni all'Associazione e nuove iscrizioni nel Registro regionale dei donatori di midollo osseo.

4. Progetto "A scuola con doMos"

Questo progetto, che rappresenta uno dei fiori all'occhiello della nostra associazione, è portato avanti e realizzato con sempre maggiore passione e professionalità.

Nel 2008 sono stati organizzati 15 incontri nelle scuole superiori della nostra regione, come evidenziato dal seguente prospetto.

Istituto Scolastico	Date degli incontri
Liceo Scientifico Statale - S.Arcangelo (PZ)	01/02/2008
Istituto Tecnico Commerciale - S.Arcangelo (PZ)	01/02/2008
Istituto Tecnico Industriale - Potenza	07/02/2008
Istituto Professionale Servizi Turistici - Lauria (Pz)	08/02/2008
Liceo Scientifico Statale - Muro Lucano (PZ)	15/02/2008
Istituto IPIAS "Righetti" - Pescopagano (PZ)	15/02/2008
Istituto Agrario Statale - Potenza	22/02/2008
Istituto Tecnico Industriale - Picerno (Pz)	29/02/2008
Istituto Agrario - Lagopesole (Pz)	11/03/2008
Liceo Scientifico "Pasolini" - Potenza	06/11/2008
Istituto IPIAS - Potenza	13/11/2008
Liceo Classico Parificato - Potenza	14/11/2008
Istituto Tecnico Commerciale "L.Da Vinci" - Potenza	27/11/2008
Liceo Alberghiero - Potenza	28/11/2008
Istituto Tecnico Industriale - Potenza	18/12/2008

Gli incontri, ai quali hanno partecipato c.a. 1500 alunni delle ultime classi, hanno riscosso, come sempre, molti consensi: alcuni ragazzi hanno aderito all'Associazione, altri hanno partecipato alla raccolta fondi nell'ambito della manifestazione "**Un bacio alla vita**" o hanno contribuito alla distribuzione del libro "**A piedi nudi**"; altri ancora, attraverso il nostro sito web, hanno comunicato sulla bacheca le loro impressioni sulle giornate di informazione con i nostri volontari.

5. Raccolta fondi

Dopo l'esperienza della manifestazione "**Accendi una speranza...**" negli anni 2005 e 2006 (distribuzione di candele profumate), per raccogliere i fondi necessari allo svolgimento delle attività ed alla gestione dell'associazione, così come per l'anno 2007, il Consiglio direttivo ha deliberato l'acquisto, presso un'Azienda di S.Marco Dei Cavoti (BN), di 2000 confezioni di torroncini-baci da 300 gr., che sono stati distribuiti a fronte di un contributo di 8 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 sparsi in tutta la Regione. Da segnalare anche i contributi pervenuti da aziende private, che hanno devoluto alla nostra Associazione oltre 10.000 euro, i contributi raccolti in occasione di manifestazioni promosse e organizzate da soci e collaboratori (Istituto comprensivo di Brienza e Mostra-concorso di presepi a Sasso di Castalda) e le donazioni da parte di privati benefattori.

6. Il reperimento dei donatori

Negli anni scorsi avevamo più volte segnalato alla Regione Basilicata la necessità di regolamentare, in attuazione della legge 52/2001, l'organizzazione del Registro regionale dei donatori di midollo osseo sia per quanto riguarda il reperimento dei donatori sia per quel che concerne il prelievo finalizzato alla tipizzazione tissutale e gli approfondimenti di compatibilità, che sono stati e ancora sono effettuati a cura dei volontari **doMos** con la collaborazione delle Avis e delle Fidas di Basilicata. Dopo una pressante azione nei confronti del Consiglio regionale di Basilicata il 18 dicembre 2007 finalmente la Regione Basilicata ha approvato la legge regionale n.23, che ha recepito gran parte delle nostre proposte, come si desume dal prospetto che segue.

Organizzazione del registro dei donatori (artt.3 e 5)

Il Registro regionale dei donatori di midollo osseo e di cellule staminali emopoietiche è allocato presso il SIT di Matera. Vengono istituiti due Centri Donatori:

- il CD01 a Potenza (SIT Ospedale S. Carlo)
- il CD02 a Matera (SIT Ospedale Madonna delle Grazie)

Il prelievo per la tipizzazione è possibile:

- presso tutte le strutture trasfusionali
- presso le sezioni comunali delle associazioni di volontariato in occasione della raccolta del sangue.

Al trasporto dei prelievi provvedono le strutture trasfusionali o le organizzazioni di volontariato regionali autorizzate.

Ogni Centro donatori deve essere dotato di un Ambulatorio donatori (per informazioni, assistenza e consulenza).

Organizzazione del reclutamento donatori (artt.5 e 7)

I Centri donatori provvedono al reclutamento ed alla gestione dei donatori in collaborazione con le associazioni di volontariato.

I Centri donatori certificano l'effettuazione di esami ed indagini ed informano il donatore sul suo stato di selezione o sulla sua decadenza di compatibilità.

Tutela dei diritti dei donatori (art. 6)

Oltre ai permessi retribuiti (previsti già dalla legge 52/2001), i donatori hanno diritto a:

- ottenere il rimborso per le spese di viaggio (dagli esami per l'approfondimento della compatibilità fino alla donazione)
- ricevere comunicazione scritta dell'avvenuta tipizzazione ed iscrizione nei registri
- essere convocati per iscritto per esami o verifica della compatibilità ed idoneità alla donazione
- avere accesso diretto alle strutture sanitarie (legge 52/2001)
- ricevere certificazioni scritte degli esami effettuati e dello stato di compatibilità.

Collaborazione con le associazioni di donatori di midollo osseo e di CSE (art. 7)

La Regione Basilicata riconosce il ruolo fondamentale delle associazioni di donatori di midollo osseo e di cellule staminali emopoietiche.

Le associazioni di volontariato partecipano alla promozione e allo sviluppo dell'informazione e formazione sulla pratica della donazione.

D'intesa con le associazioni di volontariato, la Regione promuove campagne di informazione e sensibilizzazione per incrementare il numero dei donatori.

Quello che è sconcertante è che questa legge, varata da oltre un anno, non ha trovato ancora applicazione, con tutte le conseguenze facilmente immaginabili, nel senso che non è cambiato nulla rispetto alla situazione denunciata e prospettata prima della sua approvazione. Nel futuro abbiamo in programma una serie di incontri con le Istituzioni e le strutture sanitarie regionali per cercare di far applicare la legge.

7. Collaborazione con il CTMO di Potenza

A partire dall'inaugurazione del Centro Trapianti di Cellule Staminali Emopoietiche dell'Ospedale S. Carlo (novembre 2006), la nostra Associazione ha subito avviato una intensa e proficua collaborazione con il Centro e con il suo direttore, il prof. Attilio Olivieri, dal quale ha ricevuto la più ampia disponibilità ad operare in sinergia per assicurare la migliore assistenza possibile a donatori ed ammalati.

Nell'ottica della collaborazione con il Centro Trapianti abbiamo continuato a donare varie attrezzature: da segnalare che con il ricavato del libro "**A piedi nudi**" abbiamo acquistato un microscopio da ricerca completo di fotocamera e Software per l'acquisizione e l'elaborazione delle immagini del valore di 18.600,00 €.

In attuazione del Protocollo di intesa sottoscritto con il prof. Olivieri per finanziare l'attività di aggiornamento e studio del personale medico e paramedico del Centro abbiamo sponsorizzato vari corsi di aggiornamento del personale medico, consapevoli della necessità di mantenere a livelli qualitativi ottimali, il livello di aggiornamento e di expertise di tutto il personale dell' U.O. di Ematologia, sia nell'interesse primario del paziente ematologico che del buon funzionamento del Centro Trapianti.

Oggi il Centro regionale Trapianti di Cellule Staminali Emopoietiche di Potenza è una realtà ed un punto di eccellenza: grazie all'equipe medica guidata con grande professionalità ed umanità dal prof. Olivieri, l'attività trapiantologia prosegue speditamente e si registrano anche ricoveri da altre Regioni.

8. Servizio di accoglienza al DH del CTMO di Potenza

Come avevamo preannunciato nel corso dell'Assemblea del 2008, siamo riusciti a realizzare uno dei nostri più importanti obiettivi: il servizio di accoglienza dei malati presso il Day Hospital del Centro Trapianti di Cellule Staminali Emopoietiche dell'Ospedale S. Carlo; nel mese di aprile, dopo la firma di una convenzione con l'allora Direttore generale del S. Carlo, ha avuto inizio questa importante e significativa attività: Ogni giorno, dal lunedì al sabato mattina, 15 volontarie **doMos** prestano il loro prezioso servizio nel DH del Centro Trapianti a sostegno di tutti gli ammalati che afferiscono al Centro Trapianti.

Si tratta di un servizio qualificante per la nostra Associazione, gratificante per le volontarie impegnate e, soprattutto, molto apprezzato dai pazienti.

Il nostro auspicio è che questo servizio si arricchisca di ulteriori collaborazioni da parte di altri volontari e che diventi sempre più qualificato.

9. Partecipazione alla Federazione Italiana Adoces

La Federazione Italiana Adoces (Associazione donatori cellule staminali) tra ADMO Sardegna, Adoces Veneto, **doMos** Basilicata e **doMos** Campania è ormai una realtà: sono state già organizzate alcune iniziative importanti, come il convegno sulla donazione del sangue cordonale, tenutosi a Venezia il 23 e 24 ottobre 2008 e la stampa e divulgazione di un libretto sulle cellule staminali emopoietiche, curato dal prof. Licinio Contu, presidente della Federazione.

Colgo l'occasione per informare tutti i soci e collaboratori che la prossima Assemblea ed il prossimo Consiglio nazionale della Federazione si svolgeranno nella nostra Regione: stiamo lavorando alla programmazione dei lavori e ad un prestigioso programma di attività collaterali.

10. Partecipazione alla Fondazione GITIL

Il 5 maggio 2008, a Bergamo, **doMos** Basilicata ha inoltre partecipato, con altre associazioni a carattere nazionale e con numerosi e qualificati Centri Trapianto di Cellule Staminali d'Italia alla costituzione della **Fondazione GITIL Onlus**. La Fondazione si occupa essenzialmente di ricerca scientifica, in generale nel settore delle malattie correlate all'ematologia con particolare attenzione alle malattie linfoproliferative. Tra i promotori della Fondazione GITIL (Gruppo Italiano Terapie Innovative dei Linfomi), che ha la sua sede a Torino, citiamo il Prof. Corrado Tarella (Divisione di Ematologia dell'Università di Torino), il **Prof. Attilio Olivieri (Direttore del Centro Trapianto di Cellule Staminali di Potenza)**, il Prof. Pietro Leoni (direttore della Clinica di Ematologia dell'Università delle Marche), il Prof. Giorgio La Nasa (Centro di Ematologia dell'ospedale di Cagliari), oltre ai centri di Milano (San Raffaele e Istituto Tumori), Bergamo, Verona, Padova, Bolzano, Roma (San Camillo), Palermo e Catania. La Fondazione intende favorire forme di collaborazione con analoghi organismi internazionali, verso i quali si configura come interlocutore d'elezione; organizzare e migliorare i servizi per la diagnosi delle malattie linfoproliferative e di altre patologie correlate all'Ematologia. Insomma, un progetto ambizioso a cui **doMos** Basilicata spera di dare un contributo prezioso in favore dei pazienti ematologici lucani.

I risultati

Al 31 dicembre 2008 la nostra associazione ha registrato un notevole incremento del numero dei soci, specie tra i giovani, provenienti da quasi tutta la regione. Nell'anno 2008 abbiamo registrato la **tredecima donazione** di midollo osseo, per leucoaferesi, e i donatori iscritti nel Registro regionale sono notevolmente aumentati consentendo alla Basilicata di superare l'Umbria nella classifica delle regioni con il più alto indice di donatori per abitanti.

Dobbiamo, inoltre, registrare un notevole incremento 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 2008.

Picerno, 16 marzo 2009

La presidente
Rosa Viola