



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

## **RENDICONTO MORALE DELLA GESTIONE Anno 2009**

Allegato al bilancio consuntivo  
dell'esercizio finanziario 2009  
Approvato dall'Assemblea dei soci  
con verbale n.1 del 26 marzo 2010

### **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'anno 2009 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**

### 1. L'organizzazione

Competenza, 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 e informazione, 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.

### 2. 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 emopietiche, 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 dall'inizio del 2009 è cambiato sia nella struttura che nella veste grafica e ha fatto registrare un numero sempre maggiore di visitatori, riscuotendo ampi consensi tra coloro che lo hanno visitato (alla fine del 2009 sono stati registrati oltre 21.000 accessi). Nel sito web, oltre alle informazioni sull'associazione e sulla donazione del midollo osseo e delle cellule staminali emopoietiche, sono riportate anche tutte le iniziative promosse e realizzate dall'associazione; molto interessante è la bacheca riservata agli studenti e a coloro che intervengono ai nostri incontri. Il dominio del sito web, lo ricordiamo, è stato offerto gratuitamente, anche quest'anno, dalla società **Awanet s.r.l.** di Potenza.

Tutte le attività dell'Associazione hanno ricevuto ampia visibilità sugli organi di stampa locale.

Anche nel 2009 è continuata senza soste l'importante iniziativa, 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 (dal 2007 al 2009 sono stati già ricavati € 22.000,00). Il libro, nello scorso anno, è stato presentato a Lagonegro (5 gennaio), nel Veneto (il 6 e 7 marzo a Rovigo e Adria; il 17 e 19 aprile a Lendinara e Frassinelle Polesine), a Potenza (19 maggio), a Castelmezzano (17 maggio), a Bernalda (il 5 luglio), a Metaponto (l'8 agosto) ed a Latronico (13 agosto). Inoltre, per iniziativa dell'UIC provinciale di Rovigo, è stato tradotto in linguaggio Braille per essere messo a disposizione dell'Unione Italiana Ciechi e di tutte le persone non vedenti. Siamo attualmente in contatto con l'UIC di Potenza, per promuoverne la diffusione.

Naturalmente le varie presentazioni del libro hanno rappresentato 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.

In aprile **doMos Basilicata** è stata invitata a partecipare alla Festa provinciale del Volontariato 2009, organizzata dalla Provincia di Rovigo dal 17 al 19 aprile 2009 a Frassinelle Polesine (Rovigo). Altra importante iniziativa promozionale è stata la diffusione del cortometraggio **Il cappellino** realizzato da Giuseppe Marco Albano, giovane regista originario di Bernalda. **Il cappellino** è la storia di una bambina di dieci anni, affetta da leucemia mieloide, che fortunatamente, grazie alle cure mediche, alla ricerca scientifica e ad un donatore volontario di cellule staminali emopoietiche, riesce a vincere la malattia. **Il cappellino** ha ricevuto una nomination a **I Globi d'Oro** (istituiti nel 1959 dalla stampa estera, sono i riconoscimenti dati dai giornalisti stranieri in Italia al nostro cinema). A Potenza l'opera è stata presentata nel corso della serata di beneficenza organizzata sabato 23 maggio 2009 presso l'Auditorium del Conservatorio "Gesualdo da Venosa". Grazie alla sensibilità del suo giovane autore, la distribuzione del cortometraggio è stata ceduta gratuitamente all'Associazione **doMos Basilicata**. Il DVD, nella cui custodia è inserito un nostro opuscolo promozionale, viene distribuito a fronte di un contributo di € 5,00.

Il 23 maggio, presso l'Aula Magna della Facoltà di Scienze dell'Università della Basilicata, si è tenuto un importante convegno scientifico sulla donazione e sul trapianto delle cellule staminali emopoietiche, organizzato da **doMos Basilicata**. Al convegno scientifico hanno partecipato, tra gli altri, il Prof. Bosi, Direttore del **GITMO**, il prof. Olivieri, Direttore del Centro Trapianti di Potenza, il dott. Marciano dell'IBMDR e la dott.ssa Mastronuzzi, pediatra ematologa presso il Policlinico S. Matteo di Pavia.

La sera del 23 maggio nell'Auditorium del Conservatorio di Potenza "Gesualdo Da Venosa" **doMos Basilicata** ha organizzato uno spettacolo di beneficenza dal titolo "**Serenata alla vita**". Ospiti della manifestazione **Iole e le Voci di Sally** ed il Quartetto Vanvitelli con i maestri **Piero Massa** (donatore di midollo osseo), Giovanna Azzone, Luigia D'Alema e Gianni Lojudice. Nel corso della serata è intervenuto, in collegamento telefonico da Roma, **Fabrizio Frizzi**, che, intervistato da Valeria (una giovane veronese guarita dalla leucemia grazie al suo generoso dono) ha portato la sua testimonianza di donatore vero di midollo osseo.

Ci sembra, infine, degna di essere segnalata la partecipazione della Presidente **doMos Rosa Viola** alla trasmissione "**Cominciamo bene**", condotta dallo stesso Frizzi su Rai Tre il 12 novembre.

Fabrizio, nel corso dell'intervista, ha raccontato con viva emozione, la sua esperienza di donatore ed ha ribadito con forza l'importanza della donazione delle cellule staminali emopoietiche da sangue midollare, periferico e cordonale.

L'intervista è servita anche a promuovere il libro "**A piedi nudi**" ed ha rappresentato sicuramente un'importante occasione di visibilità per la nostra Associazione.

### 3. Progetto "A scuola con doMos"

Anche quest'anno è stato portato avanti e realizzato con sempre maggiore passione e professionalità il progetto "A scuola di solidarietà con **doMos**"

Nel 2009 sono stati organizzati complessivamente 21 incontri nelle Scuole superiori della nostra regione, come evidenziato dal seguente prospetto.

Istituto scolastico	Date degli incontri
Liceo Scientifico Statale - S. Arcangelo (PZ)	10-12-2009
Istituto Tecnico Commerciale - S. Arcangelo (PZ)	10-12-2009
Istituto Agrario - Villa d'Agri (PZ)	4-12-2009
Istituto Tecnico Commerciale - Brienza (PZ)	4-12-2009
Liceo Scientifico Statale - Marsico Nuovo (PZ)	26-11-2009
Liceo Classico Statale - Viggiano (PZ)	26-11-2009
Istituto Tecnico Commerciale "Nitti" - Potenza	20-11-2009

Liceo Agrario Statale - Lagonegro (PZ)	19-11-2009
Istituto Tecnico Comm.le per Geometri - Lagonegro (PZ)	19-11-2009
Liceo Scientifico Statale - Genzano di L. (PZ)	12-11-2009
Istituto Agrario - Genzano di L. (PZ)	12-11-2009
Istituto Tecnico Comm.le per Geometri - Potenza	06-11-2009
Liceo Pedagogico - Potenza	30-10-2009
Istituto Tecnico Commerciale - Bernalda (MT)	02-04-2009
Liceo Scientifico - Bernalda (MT)	02-04-2009
IPSIA - Moliterno (PZ)	26-03-2009
Istituto Tecnico Commerciale - Moliterno (PZ)	26-03-2009
Istituto Statale d'Arte - Rionero in Vulture (PZ)	20-03-2009
Istituto Agrario - Villa d'Agri (PZ)	13-03-2009
Istituto Tecnico Commerciale "Olivetti" - Matera	27-02-2009

Gli incontri, ai quali hanno partecipato gli studenti delle ultime classi, 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"** e non sono mancati coloro che hanno voluto esprimere, attraverso il web, il loro apprezzamento per le giornate di formazione, trasferendoci le loro emozioni che sono state inserite nella bacheca dello studente.

Nell'anno appena trascorso è stato anche predisposto un progetto per gli studenti delle scuole di ogni ordine e grado, dal titolo **"Educare alla solidarietà"**.

Il progetto pilota è stato attuato, grazie alla sensibilità della dirigente, dall'Istituto Comprensivo di Picerno. A conclusione del progetto, il 4 giugno, nell'Auditorium della Scuola Media di Picerno sono stati presentati i lavori realizzati da alunni e docenti tra cui segnaliamo una drammatizzazione, una presentazione PowerPoint, uno spot sulla donazione delle cellule staminali emopoietiche ed un cortometraggio sullo stesso tema, che sono pubblicati sul nostro sito web.

#### 4. Raccolta fondi

Per raccogliere i fondi necessari allo svolgimento delle attività ed alla gestione dell'associazione, così come per l'anno 2008, il Consiglio direttivo ha deliberato l'acquisto, presso un'Azienda di S.Marco Dei Cavoti (BN), di 3400 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 2009 sono stati raccolti 21.090,00 €.

Da segnalare anche i contributi pervenuti da tanti generosi benefattori e da aziende private, che hanno devoluto complessivamente alla nostra Associazione oltre 21.000 euro ed i contributi raccolti in occasione di manifestazioni promosse e organizzate da soci e collaboratori (Istituto comprensivo di Brienza, Memorial "M.Centola" a Tricarico).

#### 5. 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.

Il 18 dicembre 2007 finalmente la Regione Basilicata ha approvato la legge regionale n.23, che, recependo gran parte delle nostre proposte, presenta notevoli aspetti di novità rispetto al passato, 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 decaduta 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.

#### **Istituzione della rete di raccolta delle cellule staminali cordonali (art.8)**

E' istituita la rete regionale di raccolta delle cellule staminali cordonali. Le unità cordonali raccolte sul territorio regionale vengono inviate per lo stoccaggio definitivo presso una struttura di banking di altra regione già esistente, accreditata e riconosciuta dalla normativa vigente, nell'ambito dei rapporti convenzionali in atto.

Purtroppo questa legge, varata da oltre due anni, non ha ancora trovato applicazione e nulla è cambiato rispetto alla situazione denunciata prima della sua approvazione. La Presidente dell'Associazione è intervenuta più volte per segnalare alle Istituzioni preposte la mancata

applicazione della legge ed ha incontrato l'Assessore regionale alla Sicurezza Sociale, ma a tutt'oggi non si registra alcun cambiamento rispetto al passato, soprattutto per quel che concerne gli aspetti più rilevanti della legge, vale a dire l'istituzione di un Centro Donatori a Potenza e la raccolta del sangue da cordone ombelicale. A tale proposito abbiamo chiesto più volte e per iscritto il coinvolgimento attivo di doMos in tutte le iniziative che, ci auguriamo, la Regione vorrà mettere in campo al più presto, per dare piena 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, tenuto conto anche del lavoro che sta facendo la nostra Federazione Italiana Adoces, affinché non vada disperso tutto ciò che è stato fatto finora 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.

## **6. 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.

In questa ottica di collaborazione abbiamo donato, anche per il 2009, varie attrezzature, tra cui, 4 televisori a parete con 4 lettori DVD per i pazienti ricoverati, un condizionatore d'aria, attrezzature informatiche ed un incubatore .

Abbiamo finanziato un 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 paramedico e degli stessi volontari.

Abbiamo inoltre sponsorizzato, grazie al prezioso contributo dei nostri benefattori, una **Guida informativa** per i pazienti candidati al trapianto di cellule staminali emopoietiche e per i loro familiari, curata dal dott. Michele Cimminiello con la supervisione scientifica del Prof. Attilio Olivieri.

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 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.

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

Abbiamo continuato ad assicurare per tutto il 2009 il servizio di accoglienza dei malati 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 si arricchisca di ulteriori collaborazioni da parte di altri volontari e che diventi sempre più qualificato.

## **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.

Ci preme sottolineare che la nostra Federazione sta portando avanti con successo una importante

campagna in favore della donazione solidale del sangue cordonale, volta a contrastare la raccolta autologa, presso le banche private all'estero, dietro pagamento di consistenti somme di denaro. Recentemente illustri rappresentanti del mondo scientifico nazionale ed internazionale, come Irving Weissman, direttore dell'Istituto di biologia delle cellule staminali e di medicina rigenerativa all'Università di Stanford in California, hanno denunciato l'inganno che spesso si cela dietro la promessa, da parte delle banche private, di soluzioni miracolose per la cura futura di eventuali malattie del bambino. E' stato ribadito con forza che la conservazione autologa del sangue di cordone ombelicale è assolutamente inutile e non è giustificata da nessuna prova scientifica. Si tratta in definitiva solo di un grosso business che utilizza l'ingenuità e la disinformazione dei genitori che vengono illusi di poter offrire in questo modo una sorta di assicurazione sanitaria sulla salute dei figli negli anni a venire.

In questa dilagante disinformazione la Federazione Adoces ha ritenuto di dover proporre, a livello nazionale, una campagna di corretta e puntuale informazione per la donazione delle cellule cordonali diretta sia ai genitori che agli operatori sanitari. Questa campagna ha ricevuto il sostegno del Ministero della salute, tant'è che la guida che è stata realizzata da Adoces, in collaborazione con la FncO (Federazione nazionale collegio delle Ostetriche), si apre con la prefazione dell'on. Sottosegretario Eugenia Roccella, che ha voluto presentare l'iniziativa, nel corso di una conferenza stampa tenutasi alla Camera dei deputati il 2 luglio scorso, durante la quale ha ufficialmente annunciato l'emanazione di un decreto ministeriale che prevede lo stanziamento di 10 milioni di euro per la razionalizzazione delle banche pubbliche in Italia, ribadendo che nel nostro Paese è assolutamente vietata l'istituzione delle banche private.

La Federazione Italiana Adoces ha altresì organizzato, sempre in collaborazione con la FncO, una serie di corsi di formazione per ostetriche volti all'acquisizione di specifiche competenze in relazione al prelievo del sangue cordonale. I corsi hanno avuto luogo da settembre a dicembre 2009 a Venezia, a Reggio Calabria e a Napoli.

Ricordiamo infine che il 22 maggio abbiamo avuto l'onore di ospitare i lavori dell'Assemblea e del Consiglio nazionale della Federazione, svoltisi a Picerno, presso l'Hotel Bouganville.

Vivo apprezzamento è stato espresso a doMos Basilicata da parte di tutte le associazioni ospitate per l'organizzazione e l'accoglienza loro riservata.

## 9. I risultati

Al 31 dicembre 2009 la nostra associazione ha registrato un notevole incremento del numero dei soci, specie tra i giovani, provenienti da quasi tutta la regione. Anche 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 numero di 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 2009.

Picerno, 12 febbraio 2010

La presidente  
Rosa Viola