

Questa sera, alle ore 19.00, presso l'Hotel Cargallo di Tito Scalo si svolgerà la IV Assemblea annuale dei soci di doMos Basilicata, l'Associazione di Donatori di Midollo Osseo e di Cellule Staminali Emopoietiche "Francesca Lombardi". Nel corso dell'assemblea saranno esposti i risultati delle attività e dell'impegno associativo portati avanti nel corso dell'anno 2007. All'assemblea sarà presente anche il professor Attilio Olivieri, direttore del Centro Trapianto di Cellule Staminali del S. Carlo di Potenza.



Sanità in Basilicata

# E' il cuore che si muove per primo

## L'impegno dell'associazione donatori midollo osseo *Francesca Lombardi*

di ROSA VIOLA\*

**Q**uando è tempo di bilanci non nascondo di avere sempre una qualche difficoltà nel tirare le somme. Ho spesso l'impressione di non aver lavorato abbastanza o di non aver lavorato bene.

Ma, se penso a ciò che la doMos è riuscita a realizzare in questi anni di dedizione alla causa della donazione del midollo osseo, sono felicemente stupita e, nello stesso tempo, commossa perché il lavoro che è stato fatto, grazie al contributo prezioso di tutti i nostri soci e collaboratori, va al di là di qualsiasi, pur legittima, aspettativa.

Questo lavoro che oggi è sotto gli occhi di tutti e che ha prodotto risultati eccellenti mi induce a ritenere, senza ombra di dubbio, estremamente facile tracciare il bilancio dell'attività della nostra associazione.

E vi assicuro che è lontana da me ogni forma di autoreferenzialità perché, così come sono convinta che siano stati raggiunti ottimi traguardi, sono altrettanto persuasa che c'è ancora tanto da fare e che la strada da percorrere per l'affermazione piena della cultura della donazione, come espressione del più alto grado della civiltà di un popolo, sia ancora lunga, ma permettetemi di dire che il seme è stato gettato su un terreno fertile che ha già cominciato a regalarci dei frutti preziosi. E mi riferisco prima di tutto all'aumento del numero dei donatori di midollo osseo ed in secondo luogo a tutto quel fiorire di attività, di cui leggerete in questo inserto, che dimostrano, come nell'arco di questi anni, siamo riusciti nell'intento più difficile: mettere l'ammalato al centro del nostro impegno quotidiano.

Per questo il mio primo grazie va ai donatori di midollo osseo. Non mi piace definirli eroi, ma amo considerarli costruttori di pace.

I donatori di midollo osseo e di cellule staminali emopoietiche non donano qualcosa, ma donano una parte di sé stessi.

Il loro dono travalica i confini regionali e nazionali per indirizzarsi verso tutti coloro che soffrono a causa di gravi patologie, in qualunque parte del mondo essi si trovino, qualunque sia il colore della loro pelle, qualunque sia la lingua che parlano o la religione che professano.

I donatori di midollo osseo eliminano le barriere, di qualunque tipo esse siano e per questo sono da annoverare tra coloro che danno un contributo concreto alla costruzione della pace.

Il mio secondo grazie va a tutti i soci, a tutti i sostenitori, collaboratori e simpatizzanti che, a vario titolo e in diverso modo, hanno profuso il loro impegno a favore della nostra associazione, perché il raggiungimento delle finalità associative è stato possibile solo grazie alla sensibilità di ciascuno di loro.

Permettetemi di ringraziare in maniera particolare le volontarie del servizio di accoglienza dell'Ospedale S. Carlo di Potenza per aver accettato di condividere un percorso non privo di difficoltà con totale spirito di servizio e di abnegazione e per aver dimostrato di essere capaci di mettersi in ascolto della sofferenza con cuore umile e sincero.

Un grazie infine al prof. Attilio Olivieri per aver messo la sua umanità e la sua professionalità al servizio dei nostri ammalati e per aver condiviso con sincerità gli scopi associativi, con l'augurio che possa sempre essere messo in condizione di svolgere nella più assoluta serenità un lavoro complesso, spesso segnato da insuccessi non scevri da personale sofferenza.

L'invito per tutti è a continuare sulla strada



### L'accoglienza nel Centro Trapianto di Cellule Staminali del S. Carlo

LO SCORSO mese di aprile, presso la Direzione generale dell'Azienda Ospedaliera S. Carlo di Potenza, è stata sottoscritta tra la Presidente dell'Associazione Donatori di Cellule Staminali Emopoietiche doMos Basilicata "Francesca Lombardi", dott.ssa Rosa Viola e il Direttore Generale del S. Carlo, dott. Rubino Grieco, la convenzione regolante il servizio di accoglienza presso l'Unità Operativa di Ematologia-Centro Trapianti di Cellule Staminali.

L'Azienda Ospedaliera S. Carlo di Potenza volendo implementare, nell'ambito dell'Unità Operativa di Ematologia-Centro Trapianto di Cellule Staminali, il servizio di accoglienza e di informazione nei confronti dei pazienti e dei loro familiari, si avvale dell'Associazione doMos Basilicata per l'attuazione di un programma di inserimento di propri volontari nella suddetta struttura sanitaria, allo scopo di conciliare, grazie alla collaborazione dei volontari doMos, la complessità e la tecnologia della "macchina ospedale" che può essere vissuta come totalmente ostile, con aspetti quali la dimensione umana, la fiducia, l'accoglienza: in una parola l'umanizzazione.

Il servizio di accoglienza rappresenta un'importante iniziativa dell'Associazione Donatori di Cellule Staminali Emopoietiche doMos Basilicata "Francesca Lombardi" in favore degli ammalati del Centro Trapianti di Cellule Staminali dell'Ospedale S. Carlo di Potenza, nella cui sala di attesa è stato attrezzato un punto di informazione e di accoglienza per tutti i pazienti che ogni giorno afferiscono al Day Hospital del Centro. Tale iniziativa è stata possibile grazie alla sensibilità del direttore del Dipartimento oncematologico, Prof. Attilio Olivieri, oltre che della direzione generale e sanitaria dell'Ospedale S. Carlo.

Il Centro Trapianti di Cellule Staminali dell'Ospedale S. Carlo di Potenza è ormai una importante e significativa realtà nella nostra Regione, che con la recente legge regionale n. 23/2007 ha formalmente riconosciuto l'istituzione del Centro Regionale Trapianto di Midollo Osseo e di Cellule Staminali Emopoietiche (CSE) presso l'Ospedale San Carlo di Potenza.

Non solo, ma l'avviata attività trapiantologica del Centro rappresenta per la nostra Regione un traguardo, inseguito per anni, che consente agli ammalati lucani di avvalersi di una struttura altamente specializzata, senza dover emigrare in altri centri d'Italia.

L'Associazione doMos Basilicata "Francesca Lombardi" ha avviato da tempo un proficuo rapporto di collaborazione con il Centro Trapianto di Cellule Staminali di Potenza, diretto dal Prof. Attilio Olivieri: dalla nascita del Centro ad oggi, doMos Basilicata "Francesca Lombardi" ha donato all'ospedale varie attrezzature, grazie alla generosità dei suoi benefattori ed alla vendita del libro di Rosa Viola "A piedi nudi".

intrapresa nella consapevolezza che il volontariato non è un modo per riempire il tempo, non è ricerca di soddisfazione personale, non è ripiego alla noia o alle delusioni della vita, non è un modo per esorcizzare il dolore e la morte, non è un mezzo per risolvere le proprie frustrazioni.

Al contrario il volontariato è altruismo, condivisione, servizio ed ha radici profonde a cui attinge costantemente la propria forza e la propria motivazione.

Scriveva Etty Hillesum, una intellettuale della media borghesia tedesca, di origine ebraica, morta ad Auschwitz nel 1943: "Ci sono persone che, quando pregano, rivolgono gli occhi al cielo. Queste persone cercano Dio fuori di sé. Ce ne sono altre che, quando pregano, abbassano lo sguardo. Queste persone cercano Dio dentro di sé".

Io credo che c'è un Dio dentro ciascuno di noi. Lo si può chiamare in tanti modi diversi: generosità, amore, carità, solidarietà. E' questo Dio che ci spinge a fare cose che danno significato alla nostra vita. E' questo Dio che non dobbiamo smettere mai di cercare, se non vogliamo vivere vite aride e prive di senso.

\*presidente doMos "Francesca Lombardi"



## Sanità lucana

Intervista al professor Attilio Olivieri

*direttore del Centro Trapianto di Cellule Staminali dell'Unità Operativa di Ematologia dell'Ospedale S. Carlo*

# Una speranza contro leucemie e linfomi

IL Centro Trapianto di Midollo Osseo e di Cellule Staminali è ormai una realtà nella nostra Regione. La Basilicata era una delle poche Regioni d'Italia a non essere dotata di un reparto dove poter effettuare i trapianti di midollo osseo e di cellule staminali emopoietiche. Abbiamo incontrato il prof. Attilio Olivieri, direttore del Centro Trapianto di Cellule Staminali dell'Unità Operativa di Ematologia dell'Ospedale S. Carlo, con il quale abbiamo fatto un bilancio di ciò che è stato realizzato in circa due anni di attività. Il Prof. Olivieri, 53 anni, da più di venticinque anni si occupa della conservazione delle cellule staminali emopoietiche per il trapianto autologo ed ha recentemente pubblicato i risultati della sperimentazione di nuove tecniche di criocostruzione e manipolazione. La sua esperienza pluridecennale si è affinata in uno dei primi centri italiani di trapianto di midollo osseo, quello di Ancona e, si è arricchita tra le diverse attività di ricercatore, docente e medico tra Università e Policlinico Umberto I di Ancona. Il prof. Olivieri vanta anche una consistente esperienza di studio e di ricerca all'estero ed è referente italiano di numerose riviste scientifiche internazionali.

**Prof. Olivieri, per effettuare un trapianto di cellule staminali sono necessarie strutture e competenze professionali: da dove avete cominciato per attivare il vostro Centro?**

«Fino all'ottobre 2006 l'ematologia di Potenza ha avuto a disposizione un vecchio reparto di degenza ed un piccolo locale adibito a laboratorio per l'esecuzione di test di base, ma per tutte le indagini di secondo livello, necessarie per una diagnostica ematologica moderna, era necessario inviare i campioni fuori regione. Analogamente tutti i pazienti che necessitavano di una terapia trapiantologica, dovevano essere inviati in altri Centri fuori dalla Regione. Il primo intervento che abbiamo realizzato è stato la riorganizzazione del reparto. La struttura è stata completamente ammodernata con la creazione di una sezione a bassa camera microbica ed il miglioramento del confort alberghiero di tutto il restante reparto.

Ma la riorganizzazione ha anche previsto il rinnovo della cartella clinica, l'instaurazione di un sistema di aggiornamento professionale continuo, con la creazione di protocolli e procedure. Inoltre, su mia pressante richiesta, l'amministrazione del San Carlo ha contemporaneamente investito in maniera considerevole e si è lavorato sulla riorganizzazione del Day Hospital (rinnovo dei locali, apertura estesa, fino al pomeriggio ed allestimento di una zona dedicata ai pazienti a rischio neutropenici e trapiantati) e sul potenziamento del laboratorio attraverso, anche in questo caso, il rinnovo dei locali e di alcune attrezzature».

**Quindi voi adesso siete completamente autosufficienti sia per la diagnosi che per la cura delle malattie ematologiche?**

«La diagnostica citogenetica e molecolare è ormai insostituibile in ematologia e fino ad ora è stato necessario inviare fuori Regione tutti i prelievi dei numerosi pazienti che necessitano di tali indagini, sia per l'esatto inquadramento diagnostico che per il controllo dell'efficacia della terapia. Dall'inizio di quest'anno è iniziata l'attività di diagnostica citogenetica oncoematologica, grazie alla collaborazione con l'Anatomia Patologica, diretta dal Dott. Domenico De Sanctis nel cui ambito collabora una giovane e valida citogenetista. Attualmente l'offerta diagnostica copre tutte le patologie ematologiche grazie all'acquisto di attrezzature sofisticate, dedicate all'attività di diagnostica molecolare e di altre strumentazioni fornite dall'Azienda ospedaliera e dalle associazioni di volontariato come l'AIL e la doMos».

**Parliamo dei trapianti: quando avete cominciato e quanti ne sono stati effettuati?**



«Sul versante clinico la novità più importante dell'ultimo anno è stato proprio l'inizio dell'attività di trapianto di Cellule Staminali Emopoietiche sia autologo che allogenico, che non era mai stata effettuata prima di ora al San Carlo. Per poter consentire il decollo di tale attività sono stati eseguiti alcuni interventi fondamentali quali l'attivazione (in collaborazione con il Centro Trasfusionale) del Laboratorio di criopreservazione, manipolazione e stoccaggio di cellule staminali emopoietiche e l'avvio dell'attività di espiazione di midollo osseo e delle attività di mobilizzazione e raccolta (mediante leucoaferesi) di Cellule Staminali Emopoietiche. L'attività di trapianto di Cellule Staminali Emopoietiche è iniziata a fine luglio 2006 ed al momento attuale sono stati eseguiti 38 trapianti di cui 10 da donatore familiare e 3 associati a terapia radiometabolica. È stata inoltre iniziata anche l'attività di terapia cellulare con la preparazione e la somministrazione di linfociti del donatore in due casi di recidiva post-trapianto. Al momento attuale l'Ematologia gestisce assieme al Centro Trasfusionale l'Unità di raccolta di Cellule Staminali Emopoietiche, con oltre 270 unità raccolte ed è attivo un ambulatorio trapiantologico con annesso il Day Hospital dedicato ai pazienti immunodepressi».

**Professore, sappiamo di pazienti che provengono anche da fuori Regione: questo significa che il vostro centro è, al pari di altri centri di eccellenza, punto di riferimento nel panorama sanitario nazionale e questo è per tutti noi lucani motivo di orgoglio. Come avete fatto a raggiungere questi risultati in così poco tempo?**

«Questi risultati sono stati raggiunti combinando pochi, ma decisivi ingredienti: la grande professionalità del personale medico e paramedico, l'entusiasmo e la dedizione di tutti gli operatori, la lungimiranza della Direzione strategica dell'azienda ed infine l'appassionato e disinteressato sostegno delle associazioni di volontariato come l'AIL e la doMos».

Il Centro Trapianti di Cellule Staminali del S. Carlo si avvia così ad essere una struttura tra le più qualificate a livello nazionale per la ricerca clinica e per la terapia di leucemie e linfomi. Ricordiamo che grazie alla collaborazione del prof. Olivieri con il GITMO (Gruppo Italiano Trapianto di Midollo Osseo) e con il GITIL (Gruppo Italiano Terapie Innovative nei Linfomi), di cui la doMos è tra i soci fondatori, si potrà assicurare ai beneficiari una elevata professionalità e la possibilità di utilizzo di tecnologie innovative.

## Aironi neri testimonial di Domos

di IRANNA DE MEO

«Le vostre canzoni devono spegnere l'ipocrisia, il rumore delle macchine, il fragore delle bombe, le urla dei Caini, le tirannie dei Cesari... I giovani hanno più bisogno di chitarre che di telefonini. La società "bene" ha bisogno di qualcuno che la contesti sorridendo, sognando».

È con questo messaggio di don Mazzi che si presentano gli Aironi Neri-Nomadi Cover band. Dal 2005 sostengono doMos, l'Associazione Donatori di Midollo Osseo

"Francesca Lombardi" (sul sito [www.domosbasilicata.it](http://www.domosbasilicata.it) sono consultabili le date dei concerti del tour estivo 2008).

Lo spettacolo che propongono, dal titolo "Una storia da raccontare", è il risultato dell'impegno di alcuni giovani donatori che hanno sentito il bisogno di esprimere, attraverso la musica, i valori della pace e della solidarietà, il dissenso verso ogni forma di intolleranza e di odio ed il rifiuto della violenza e della guerra.

Lo spettacolo, oltre a toccare temi di attualità, rappresenta un momento di riflessione e di aggregazione soprattutto per i giovani, che possono trovare nelle canzoni dei Nomadi un'occasione di sano divertimento.

Ogni canzone proposta dal gruppo è una storia da raccontare: sulla droga che spegne la vita dei giovani, sulla violenza, sulle guerre combattute per difendere le proprie ragioni, sull'intolleranza razziale, sulle vite troncate dall'alcol o abbandonate lungo le strade...

Gli Aironi Neri non sono un gruppo musicale come tanti. Il loro è un progetto di vita: essi cercano, attraverso le canzoni dei Nomadi, la maturazione propria e dei loro coetanei che incontrano ed avvicinano durante i concerti.

È l'idea che sia possibile affrontare i grandi problemi sociali in maniera semplice, utilizzando le risorse già presenti nelle persone.

Il viaggio degli Aironi Neri nel loro spettacolo muove dalla critica della società futile ed esteriore, violenta ed ingiusta, ma non si ferma alla contestazione, bensì trasmette l'essenzialità, la non violenza, l'amore per la natura e per gli altri, la ricerca della giustizia e il primato dell'interiorità, perché "il canto crea le rivoluzioni più vere, quelle pacifiche" (don Mazzi).

Un'ultima annotazione, non di poco conto: gli Aironi Neri suonano solo per beneficenza. Ogni concerto è organizzato da doMos Basilicata per promuovere i valori della solidarietà e per sensibilizzare i giovani sui temi della donazione e del trapianto delle cellule staminali emopoietiche.

## La testimonianza Che gioia aver donato la vita

NON so se sei un bimbo o una bimba, ma sai io che ho due figli maschi faccio fatica a rivolgermi a te al femminile. Nel mio cuore sei un bimbo, "il mio bimbo". Anche qui nel mio paese, dopo avermi chiesto come sto, mi chiedono come stai tu, sei un po' il bimbo di un paese intero. Non so quanti anni hai e se questa lettera potrai leggerla tu (sai leggere?), altrimenti lo farà la tua mamma; Quanto ho pensato anche a lei, seduta vicino a te col cuore gonfio...! Ma la cosa più bella sarà rileggerla tenendoci per mano quando tutto sarà passato. Io ti ho dato un po' di me; spero che attraverso quelle cellule, oltre a ciò che ti è vitale, ti sia arrivato anche tutto l'amore che sento per te, tutta la mia voglia di vivere e quello che di buono c'è in me.

Forza piccolino, forza, io lotto con te! Mi rammarica solamente di non poter fare più niente per aiutarti; mentre prima scappavo a fare controlli e mi sentivo utile e preziosa... adesso che faccio? Mi ritrovo a volte a piangere come una mamma che ha un figlio lontano e per di più sofferente; sai, io ti devo tutta la mia gratitudine per aver svegliato questo mio cuore che credeva di non sapere più amare.

Vedi che strano giro fa la mano del Signore, tra mille fiori sparsi

nel mondo ha preso noi due affinché ci aiutassimo, tu per me, io per te. Sai, mi hanno guardato come se fossi stata matta per quello che dovevo fare. Pochi hanno capito la gioia che un atto del genere può dare: a me non sembra ancora vero che questa fortuna sia capitata proprio a me; è il regalo più bello che il Signore mi potesse fare e sono a Lui grata per avermi dato la possibilità di starti vicino "così"...

Nel mio cammino verso di te il mio pensiero va a una bambina di nome Francesca che da lassù prega per noi, è lei il filo conduttore fra noi due, è grazie a lei e alla sua famiglia se tutto questo è stato possibile.

Un ringraziamento va anche a un medico di Matera e a un'infermiera "bionda" che lavora con lui, che con la loro bontà mi hanno seguito con pazienza, al personale dell'Ospedale di Pescara che svolge il proprio lavoro con amore e a mia madre che mi è stata vicino.

Vedi, piccolino, quante persone hanno donato con me? Siamo tutti lì con te e con la tua famiglia, stretti per mano forte forte, con gli occhi chiusi e il fiato sospeso ad aspettare che tu ci possa chiamare ad uno ad uno per darci un bacio.

# Sanità lucana

## Come combattere la malattia

*Il progetto che i volontari dell'associazione portano avanti da tre anni. Coinvolti ventisei istituti della Basilicata*

# A scuola di solidarietà con 2000 studenti

di ANTONIETTA PONTICELLI

L'ASSOCIAZIONE Donatori di Midollo Osseo e Cellule Staminali "Francesca Lombardi" (doMos Basilicata) ha come scopo principale quello di informare sulla possibilità di combattere la leucemia e altre malattie del sangue attraverso la donazione e il trapianto di midollo osseo o cellule staminali.

La compatibilità genetica è un fattore abbastanza raro e solo il 25% delle persone che ogni anno necessitano di un trapianto trovano un donatore tra consanguinei. Per il restante 75% la speranza di trovare un midollo compatibile per il trapianto è dunque legata all'esistenza del maggior numero possibile di donatori volontari tipizzati, dei quali cioè, sono già note le caratteristiche genetiche, registrate in una banca dati.

È quindi importante incrementare il numero dei donatori e per raggiungere questo obiettivo è necessaria un'opera di informazione e di sensibilizzazione.

Solo la conoscenza del problema può fare in modo che sempre più persone scelgano di diventare donatori per dare a persone affette da gravi patologie del sangue l'opportunità di guarire e di continuare a vivere.

La scuola è certamente l'ambiente più idoneo per portare avanti questa azione di informazione.

Oggi, infatti, in un tempo di grandi cambiamenti sociali e culturali, la scuola è chiamata a riaffermare la centralità della sua funzione educativa, in quanto promotrice di valori e di solidarietà. È un valore imprescindibile nella formazione delle nuove generazioni.

Dall'inizio dell'anno scolastico 2005/2006 un gruppo di volontari della doMos sta attuando nelle scuole superiori della Basilicata il progetto "A scuola di solidarietà con doMos", grazie alla sensibilità dei dirigenti scolastici e dei docenti che danno la loro disponibilità per una serie di incontri informativi sulla donazione e sul trapianto di mi-

dollo osseo e cellule staminali.

Gli incontri hanno come destinatari gli studenti delle ultime classi delle scuole superiori.

Le scuole interessate, solo nell'anno scolastico 2007/2008, sono state 26 per un totale di circa 2000 studenti coinvolti.

Con l'ausilio di diapositive viene spiegato loro come funziona il midollo osseo, come si effettua un trapianto, come si diventa donatori potenziali e donatori effettivi senza trascurare i rischi legati alla donazione.

Ma come reagiscono gli studenti? La prima diapositiva porta una scritta "TU PUOI SALVARE UNA VITA". I ragazzi via via che entrano, guardano con curiosità ed anche perplessità la frase che sembra ai loro occhi un po' esagerata, commentano tra di loro. Quando comincia la relazione informativa alcuni ragazzi chiacchierano, sono distratti, qualcuno si porta il libro per finire i compiti ma, dopo pochi minuti si fa silenzio: non è solo silenzio ma attenzione, interesse, partecipazione emotiva.

Si rendono conto, quindi, di come quella frase sia vera, di come diventando donatori si possa non solo dare concretezza alla parola solidarietà, ma anche dare una possibilità di vita ad un ammalato.

Alla fine dell'incontro i ragazzi intervengono: chiedono chiarimenti, fanno domande e talvolta ci raccontano le loro esperienze, del compagno, dell'amico che si è ammalato di leucemia. Ci raccontano che qualcuno è guarito, altri no.

Durante l'incontro mi piace leggere le parole di Francesca così come sono riportate nel libro "A piedi nudi" scritto da Rosa Viola, la madre di Francesca:

"Caro donatore, Gesù ti deve far stare sempre bene, perché hai fatto una cosa ottima. Come vedi io sono ancora in ospedale perché mi devono fare le terapie, ma tu non ti devi preoccupare, perché io mi sento come se fossi già guarita."

Queste parole colpiscono i ragazzi che si



rendono conto che la donazione e quindi il trapianto danno all'ammalato ed alla sua famiglia una felicità immensa, una speranza anche quando, purtroppo, il trapianto non ha esito positivo.

I risultati di questo lavoro di informazione e sensibilizzazione sono evidenti. Infatti, un certo numero di ragazzi, dopo i nostri incontri, entrano nel registro dei donatori, decidendo di fare una "cosa ottima".

Voglio quindi ringraziare a nome di tutti i volontari coinvolti nel progetto "A scuola di solidarietà con doMos", tutti i ragazzi che ci hanno ascoltato, quelli che si sono tipizzati e quei docenti che hanno continuato nell'azione di sensibilizzazione sull'argomento.

Quando i ragazzi tornano nelle loro aule sono più silenziosi, spesso ringraziano e noi percepiamo che non è un "grazie" formale. Molti docenti e presidi ci invitano a ritornare e questo ci induce a continuare in questa direzione anche se a volte è faticoso, ma ne vale la pena.



## Informazione utili

**Quanti hanno donato il midollo osseo in Basilicata?**

Dall'istituzione dei registri regionali dei donatori di midollo osseo al 31.12.2007, in Basilicata

hanno donato il midollo osseo 12 donatori (fonte IBMDR)

**Quanti siamo?**

In Basilicata, al 31.12.2007, i potenziali donatori di midollo osseo e di cellule staminali emopoietiche, iscritti nel registro regionale sono 2.666 (+177 rispetto all'anno 2006).

Il 29 settembre dell'anno scorso Alessandro si è sposato con Rina. Potrebbe non essere una notizia, ma dovete sapere che Alessandro circa cinque anni fa ha ricevuto il midollo osseo da un donatore volontario iscritto nel registro dei donatori di midollo osseo. E per noi la notizia di un ragazzo guarito di leucemia, grazie a un donatore, è uno stimolo a continuare per questa strada con sempre

maggiore impegno. Da segnalare che Alessandro e Rina hanno voluto devolvere a doMos le spese per le bomboniere.

Il libro di Rosa Viola "A piedi nudi" ha raggiunto il traguardo delle 3000 copie vendute. Come preannunciato, con il ricavato della vendita del libro, doMos ha ordinato un microscopio da ricerca con relativa strumentazione per la definizione delle immagini da donare al Centro Trapianto di Cellule Staminali del S. Carlo di Potenza.

Il sito di doMos Basilicata "Francesca Lombardi" ([www.domosbasilicata.it](http://www.domosbasilicata.it)) viaggia spedito: circa mille visitatori al mese vengono a conoscenza delle nostre iniziative ed attività.

Lo scorso 8 aprile nel ridotto del Teatro Stabile a Potenza è stato presentata una raccolta di poesie dal titolo "Il silenzio e l'attesa" di Marusca Mazzoni.

L'autrice, Donna dalla spiccata sensibilità non solo artistica, ha voluto devolvere il ricavato della serata, ben 900 euro, all'Associazione Donatori di Midollo Osseo e di Cellule Staminali Emopoietiche doMos "Francesca Lombardi".

## Il libro La storia di Francesca, volata in cielo a sette anni

di IRANNA DE MEO

Al di là della morte. Un cordone mai reciso, un legame eterno che neanche il dolore della morte potrà cancellare. La forza di andare avanti, di lottare e di denunciare. Un libro che ti prende, che ti coinvolge fino a farti piangere, incalzante nella lettura, dalla scrittura semplice, ma piena di amore nonostante la speranza si spenga come una candela. È la voce del cuore a parlare in queste pagine, è la voce di una mamma coraggiosa, è la voce della piccola Francesca, scomparsa all'età di sette anni e mezzo a causa di una leucemia mieloide cronica.

Sulla copertina il disegno di Antonio Positano ritrae un fiore reciso, ma allo stesso tempo è un cordone ombelicale. Sulla prima pagina una dedica: "Ai miei figli, per il modo in cui hanno preteso il mio amore, costringendomi a vivere, oltre la morte". Da qui, si capisce che il percorso che guiderà il lettore in questo viaggio fatto di emozioni contrastanti, di amore e di disperazione, di piccole gioie e grandi sofferenze, metterà a dura prova la sua sensibilità. Nelle prefazione, l'autrice dichiara subito che non è una scrittrice, ma leggendo il libro l'impressione è

contraria. Una denuncia che vale molto più di una depositata e magari lasciata nei cassetti della magistratura, un appello per difendere i diritti dei malati e soprattutto dei bambini. La nascita di Francesca, nata durante «una notte d'agosto scossa da un violento temporale» sembra avere un presagio funesto sul suo destino. Un dolore alla gamba fu il segnale che fece scoprire la malattia di cui Francesca era affetta. Da quel momento un lungo calvario durato due anni, intervallato dal coraggio di Francesca, dalla forza dei genitori, dalla speranza continuata e disattesa. Una mamma che ha continuato a camminare lungo i sentieri della vita grazie alla fede che l'ha sorretta e confortata nei momenti più strazianti. L'unica possibilità per Francesca era il trapianto di midollo osseo, ma nessuno della famiglia era compatibile. Il passo successivo fu la ricerca di un donatore extrafamiliare compatibile. Poi, la decisione di avere un altro figlio. Chiara è stata per Rosa il regalo più bello che Francesca potesse lasciare: «mi ha aiutato a sopravvivere. Mi ha costretto a continuare a fare la mamma. Mi ha imposto di curarla e di coccolarla, di cantarle le canzoncine e di raccontarle le favole». Giorni vissuti nell'inferno del dolore, nell'ospedale

di pediatria oncologica, un porto di accoglienza delle anime, una quotidianità sovvolta dall'ombra della morte.

Ci sono pagine che impongono una riflessione sul mondo della sanità, dell'insensibilità della classe medica: informazioni evasive e contraddittorie, referti medici omessi ai pazienti, nessuna spiegazione sulle terapie effettuate, sui farmaci utilizzati, sui rischi di procedure, sui potenziali benefici, sulle scelte alternative. Ma di fronte alla morte un familiare è come ipnotizzato e, qualsiasi scelta va bene pur di salvare la vita. Un altro tema molto presente è quello del volontariato, inteso come «generosità, altruismo, carità. Non è donare il superfluo, ma è donare sé stessi». Ma non è sempre così. L'altro volto del volontariato è quello apparente: un modo per riempire il tempo, per ostentare lusso sfoggiando pellicce e cappellini all'ultimo grido. Triste il finale. Pagine che fanno rabbrivire, che tengono col fiato sospeso. La storia della piccola Francesca termina con la sua volata in cielo. Nella seconda parte del volume le lettere di testimonianza, quelle scritte da Rosa ai luminari, a quei potenti che decidono la vita. Sul retro copertina uno dei passi più intensi del libro: «C'è un solo sentimento che resiste al lento farsi



e disfarsi del tempo: è il dolore della madre per la morte di un figlio. Questo dolore si fa domanda senza risposta, si piega su se stesso nella ricerca di un perché, grida, chiede conto, partecipa e com-patisce; a volte si chiude nel rumore del silenzio senza parole, altre volte grida e interPELLA cuori che non sentono più. Si ribella, perché è la sola ribellione che ancora abbia un senso, soprattutto quando ad essere violata è la verità. Nel dolore si riesce a fare meno di tutto tranne che della verità».



## Sanità lucana

La legge regionale n. 23 del 2007

*Disciplinato il regolamento del registro dei donatori. In Basilicata l'ordinamento più organico e completo del suo genere in Italia*

# Cosa prevede la norma

di ANTONIO LOMBARDI

CON la legge regionale n.23 del 18 dicembre 2007 (riportata sul nostro sito, alla sezione La legislazione) la Regione Basilicata ha provveduto a dare completa attuazione alla legge nazionale 52/2001 sul riconoscimento del Registro italiano dei donatori di midollo osseo. Questa legge dava facoltà alle Regioni di istituire i Registri regionali dei donatori di midollo osseo e la Regione Basilicata, recependo la legge, nel 2004, aveva provveduto ad istituire formalmente il Registro regionale con delibera n.1128/2004, ma non ne aveva varato alcun provvedimento attuativo, per cui non esisteva alcuna regolamentazione né organizzazione di tutte le attività connesse alla donazione volontaria di midollo osseo.

Ora finalmente la legge regionale n.23/2007 (pubblicata sul BUR del 19 dicembre 2007 ed entrata in vigore lo stesso giorno) pone fine a questo stato di cose e disciplina l'organizzazione sia del Registro regionale che dell'attività di reperimento dei donatori, nonché detta disposizioni per la tutela dei diritti dei donatori e per la collaborazione con le associazioni dei donatori di midollo osseo e di cellule staminali emopoietiche.

Di questa legge, la più completa nel suo genere in Italia, ci piace sottolineare alcuni aspetti importanti.

Innanzitutto la legge 23/2007 istituisce il Centro Regionale Trapianti di Midollo Osseo e di Cellule Staminali Emopoietiche, presso l'Ospedale S. Carlo di Potenza.

Vengono inoltre istituiti due Centri donatori: uno a Potenza, presso il Sit dell'Azienda ospedaliera S. Carlo, l'altro a Matera presso il Sit dell'Ospedale Madonna delle Grazie. La legge 23/2007 dà altresì l'opportunità ai candidati donatori, di effettuare il prelievo di sangue finalizzato all'inserimento dei propri dati genetici nel Registro dei donatori di midollo osseo, presso tutte le strutture trasfusionali della Regione nonché presso tutte le sezioni comunali delle associazioni di volontariato, in occasione della raccolta di sangue, rendendo in tal modo più agevole l'arruolamento di nuovi donatori, finora demandato esclusivamente alle associazioni dei donatori di midollo osseo.

L'articolo 6 detta poi le disposizioni necessarie per la tutela dei diritti dei donatori, riconoscendo loro il diritto a beneficiare dei permessi retribuiti, come previsto dalla legge 52/2001, il diritto al rimborso delle spese di viaggio sostenute per tutti gli esami di approfondimento della compatibilità, per le indagini volte all'accertamento della idoneità alla donazione e per la donazione vera e propria.

Il donatore ha inoltre il diritto a ri-

## Istituzione del Centro Regionale Trapianti Midollo Osseo Cellule Staminali Emopoietiche

- Il Centro Trapianti MO e CSE ha valenza regionale ed è allocato presso il S. Carlo di Potenza (art.2)
- Il Centro Prelievo di midollo osseo è attivato presso il Centro Trapianti del S. Carlo (art.2)
- Sempre presso il Centro Trapianti del S. Carlo è attivo il Centro Regionale per la raccolta e crioconservazione delle CSE periferiche (art.4)

### Organizzazione del registro dei donatori

- 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 (art.3):
  - il CDO1 a Potenza (SIT Ospedale S. Carlo) e il CDO2 a Matera (SIT Ospedale Madonna delle Grazie)
- Il prelievo per la tipizzazione (art.5) 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 regionale autorizzate
- Ogni Centro donatori deve essere dotato di un Ambulatorio donatori (per informazioni, assistenza e consulenza) (art.5)

### Organizzazione del reclutamento donatori

- I Centri donatori provvedono al reclutamento ed alla gestione dei donatori in collaborazione con le associazioni di volontariato (art.5 e 7)
- 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

- Oltre ai permessi retribuiti (previsti già dalla legge 52/2001), i donatori hanno diritto (art.6): a
  - Rimborso spese di viaggio (dagli esami per 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

- 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

- La Regione Basilicata riconosce il ruolo fondamentale delle associazioni di donatori di midollo osseo e di cellule staminali emopoietiche (art.7):
- 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 di CSE cordionali

- E' istituita la rete regionale di raccolta delle cellule staminali cordionali (art.8)
- Le unità cordionali raccolte sul territorio regionale verranno inviate per lo stoccaggio definitivo presso una struttura di Banking di altra Regione già esistente, accreditata e riconosciuta
- Il prelievo dei cordoni sarà possibile presso le Unità di Ginecologia degli Ospedali della Regione
- La raccolta e conservazione temporanea avverrà presso il SIT di Potenza

cevere dal Centro donatori comunicazione scritta dell'avvenuto inserimento nel Registro e ad essere convocato per iscritto sia per esami di approfondimento della compatibilità genetica che per la verifica dell'idoneità alla donazione o per la donazione stessa.

Non solo, ma il donatore volontario ha anche accesso diretto alle strutture sanitarie e non necessita di impegnativa medica per tutte le indagini finalizzate alla donazione di midollo osseo. Infine ha diritto ad essere informato sul suo stato di selezione, persistente o decaduta compatibilità. L'articolo 7 riconosce il ruolo fondamentale delle Associazioni dei donatori di midollo osseo e di cellule staminali emopoietiche, legalmente riconosciute e iscritte nel Registro regionale delle associazioni di volontariato o rappresentative a livello nazionale, che collaborano con il Registro regionale, con i Centri donatori e con il Laboratorio di tipizzazione tissutale al fine di incrementare il numero dei donatori di midollo osseo, nonché di favorirne la tutela e l'assistenza. Si tratta di un riconosci-

mento importante del lavoro svolto finora sul territorio regionale dalle Associazioni dei donatori di midollo, che, solo grazie all'impegno ed alla sensibilità di tanti soci, hanno consentito alla Regione Basilicata, con i suoi circa 3000 iscritti nel Registro regionale dei donatori volontari di midollo osseo, di affermarsi nel panorama nazionale come prima Regione del Centro-Sud, per indice di donazione, vale a dire per rapporto tra la popolazione ed il numero degli iscritti, contribuendo a dare una preziosa opportunità di vita a quanti, affetti da gravi patologie ematologiche, non possono, purtroppo, accedere al trapianto di midollo osseo per mancanza di un donatore familiare compatibile. Ci auguriamo che la Regione Basilicata dia subito piena attuazione alla legge 23/2007, nell'interesse di tutti quegli ammalati che da noi attendono gesti concreti di solidarietà ed ai quali si possono offrire risposte certe solo con la più ampia collaborazione tra le istituzioni, le strutture sanitarie e le associazioni dei donatori, così come previsto dalla legge.

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

**ANCHE TU PUOI SALVARE UNA VITA**

I malati di leucemia o di altre gravi patologie del sangue hanno spesso una sola speranza di vita: il trapianto di midollo osseo. Nell'ambito familiare la probabilità di trovare un donatore compatibile è del 25%. Ecco perché è necessario trovare persone volontarie che siano disponibili a donare il proprio midollo osseo.

**DIVENTA DONATORE DI MIDOLLO OSSEO**

**Più donatori. Più vita.**

## Oltre i confini Fondata la federazione nazionale delle associazioni di midollo

LE attività di doMos Basilicata "Francesca Lombardi" vanno oltre i confini regionali. Essere tra i fondatori e promotori di una Federazione Italiana tra Associazioni di donatori di cellule staminali emopoietiche rappresenta per tutti noi un importante riconoscimento della nostra professionalità, del nostro impegno e del nostro incessante lavoro. Ma andiamo con ordine.

Premettiamo che l'anno scorso, ad aprile, è nata doMos Campania, anch'essa intitolata a Francesca Lombardi. Nello stesso

anno su iniziativa di Adoces Veneto, Admo Sardegna e doMos Basilicata è stata costituita a Verona la Federazione Italiana Associazioni Donatori Cellule Staminali Emopoietiche Onlus. Alla Federazione aderisce anche doMos Campania.

Tra le finalità della Federazione, del cui Consiglio nazionale fa parte anche la presidente di doMos Basilicata, Rosa Viola, vogliamo citare:

a) il coordinamento e la rappresentanza delle Associazioni aderenti nei confronti dello Stato e delle altre istituzioni, pubbli-

che e private, internazionali e nazionali nei settori della donazione e dell'impiego clinico delle cellule staminali emopoietiche e mesenchimali;

b) la tutela sociale e legale dei donatori di cellule staminali emopoietiche e mesenchimali;

c) il contributo allo sviluppo della ricerca scientifica nel campo della donazione e dell'impiego clinico delle cellule staminali emopoietiche e mesenchimali, anche provenienti da liquido amniotico;

d) la cooperazione tra le Associazioni ade-

renti e gli enti pubblici in ordine all'attuazione dei provvedimenti normativi o gestionali in favore della donazione di cellule staminali emopoietiche e mesenchimali;

e) la collaborazione con i registri, nazionali ed internazionale, dei donatori di cellule staminali emopoietiche, con i centri trapianti, con le banche di crioconservazione, con i centri donatori, con i laboratori di tipizzazione tissutale e con le commissioni sanitarie nazionali che si occupano delle cellule staminali.