



La donazione universale transculturale del sangue cordonale

IL PROGETTO TREVISO

Conferenza di presentazione del 13 marzo 2013

Sala riunioni dell'Ospedale Ca' Foncello di Treviso

TAVOLO TECNICO OPERATIVO

Bandiera Vendramin Alice Responsabile programma Sangue Cordonale Fed. Italiana ADOCES

Ostetrica Mery Bottarel Coordinatrice Dipartimento Materno Infantile di Treviso

Ostetrica Comin Monica Referente Distretto 1 (Treviso e Silea)

Ostetrica D'Orlando Agnese Referente Distretto 4 (Oderzo e Motta di Livenza)

Ostetrica Giacomazzi Enrica Referente Distretto 2 (Villorba)

Ostetrica Tolomio Sabrina Stagista Tutor banca SCO di Treviso

Ostetrica Toniato Patrizia Referente Distretto 2 (Paese)

Dott. Raffaele Tortoriello Referente Sanitario Banca SCO di Treviso

Ostetrica Zanatta Giuseppina Referente Distretto 3 (Mogliano)

Consulenza tecnico-scientifica: COMITATO SCIENTIFICO Federazione Italiana ADOCES

Licinio Contu Professione ordinario Genetica Medica Università di Cagliari, Presidente Fed. Italiana ADOCES

Alberto Bosi – Professore Ordinario di Ematologia Univ. Careggi Firenze e Presidente GITMO (Gruppo Italiano Trapianto Midollo Osseo)

Giuseppe Aprili- Direttore Dipartimento Interaziendale Medicina Trasfusionale di Verona

Alessandro Dal Canton – Direttore Dipartimento Interaziendale Medicina Trasfusionale Treviso

Giuseppe Dal Pozzo -Direttore Dipartimento Ostetricia Ginecologia Azienda Ulss 9 Treviso

Fabio Benedetti Responsabile U.O. Trapianto Midollo Osseo Azienda Ospedaliera Verona

Carlo Carcassi Direttore Centro Riferimento Regionale Trapianti Cagliari

Carlo Gaudiano Responsabile Prevenzione Anemia Mediterranea Regione Basilicata

Ivana Gerotto Referente Federazione Nazionale Collegi Ostetriche

Giorgio La Nasa Direttore Centro Trapianti Midollo Osseo Cagliari

Attilio Olivieri Direttore Dipartimento Oncoematologico Ospedale di Potenza

Giovanni Pizziolo Direttore UO Ematologia Policlinico di Verona

Giuseppe Santeufemia – Direttore Dipartimento Ostetricia Ginecologia Iglesias

Alice Vendramin Bandiera Vice Presidente Federazione Italiana ADOCES, Referente Programma SCO

Consulenza per i testi:

Andrea Frigato – Responsabile Servizio Trasfusionale Immunoematologia Az. ULSS9 Treviso

Sergio De Angeli – Responsabile Banca Sangue Cordonale Azienda ULSS 9 Treviso

Roberta Destro – Responsabile Banca Sangue Cordonale Azienda Ospedaliera di Padova

Chiara Messina – Responsabile U.O. Trapianto Cellule Staminali Emopoietiche Clinica Pediatrica di Padova

Aurora Vassanelli – Responsabile Banca Sangue Cordonale Azienda Ospedaliera di Verona

Collaborazioni:

Prof. Giuseppe Marcon, Docente di Economia delle Aziende Pubbliche e non profit dell'Università Ca' Foscari di VENEZIA

Adoces Regione Veneto

Centro di Aiuto alla Vita di Treviso

Coordinamento Volontarinsieme Provincia di Treviso

MO.VI Movimento Volontariato Nazionale

INTRODUZIONE

La salute viene creata e vissuta da tutti nella sfera della quotidianità, là dove si impara, si lavora, si gioca, si ama. La salute si crea avendo cura di sé stessi e degli altri, acquisendo la capacità di prendere decisioni e assumere il controllo delle circostanze della vita e facendo in modo che la società in cui si vive consenta la conquista della salute per tutti i suoi membri.

Questa introduzione, tratta dalla carta di Ottawa, ritengo sia quanto mai appropriata per presentare oggi "Il Progetto Treviso"

Per la Federazione Italiana ADOCES e il Tavolo Tecnico del Progetto Treviso è un momento importante perché segna il traguardo di un lavoro impegnativo che ha richiesto molti sforzi e attenzioni e che si affianca alla campagna nazionale di comunicazione sulla donazione del sangue cordonale "Nati per donare", patrocinata dal Ministero della Salute, iniziativa attualmente in corso che ha raggiunto circa 1000 biblioteche, consultori e punti nascita del territorio nazionale.

Raggiungere anche le donne immigrate che vivono nel nostro paese con il messaggio della donazione è l'obiettivo del Progetto Treviso: la loro donazione è di assoluta importanza per i loro connazionali colpiti da malattie curabili con il trapianto di cellule staminali cordonali e per incrementare nelle banche pubbliche unità con caratteristiche genetiche diverse.

Queste iniziative di comunicazione si inseriscono entro un quadro di linee strategiche lungo le quali ci si sta muovendo con gli altri soggetti e istituzioni per:

- implementare e razionalizzare la rete pubblica di raccolta del sangue cordonale;
- promuovere la donazione del sangue cordonale per uso solidaristico e contrastare la conservazione autologa che non ha alcun fondamento scientifico.
- stimolare interventi dell'IBMDR e del Ministero della Salute sulle Regioni e sulle ASL per favorire le attività di tipizzazione oltre che l'armonizzazione e l'omogeneità delle procedure
- incentivare l'informazione ai genitori, secondo le normative ministeriali e le evidenze scientifiche, per non lasciarli alla libera interpretazione dei media e alla promozione pressante delle banche private,

per dare una risposta ai bisogni tutti i cittadini di efficienza, equità, rapporto umano e riconoscimento del diritto alla tutela della propria salute. Lo sforzo delle istituzioni non è solamente erogare le risorse economico-finanziarie ma anche, altrettanto importante, di facilitare lo sviluppo di conoscenze sempre più elevate, della cultura e dell'etica della qualità sia da parte di chi eroga i servizi sia da parte del cittadino che li riceve.

IL FABBISOGNO SANITARIO di cellule staminali emopoietiche

- L'aumento di cittadini immigrati ha portato ad un aumento di richieste di trapianto di cse in pazienti appartenenti a diversi gruppi etnici.
- Nella quasi totalità dei casi, nei Paesi di provenienza non sono presenti né registri di donatori di midollo osseo né banche conservazione di SCO
- secondo i dati del *British Bone Marrow Donor Registry*, le unità di SCO conservati nelle banche pubbliche provengono nel 60% da persone caucasiche, nel 20% da caucasici non europei, nel 6,8% da africani, nello 0,9% da orientali e da un 12% di origine mista.
- La maggior facilità della donazione di SCO rispetto a quella del midollo osseo potrebbe consentire l'incremento di unità disponibili se paragoniamo le due donazioni è stato calcolato che un bambino cinese ha lo 0,9% di probabilità di trovare in Italia una unità di SCO rispetto allo 0,3% di donazione di midollo. Questo perché il trapianto di cellule staminali cordonali non richiede la completa compatibilità tra donatore e ricevente.

- Inoltre le unità di sco, sono subito disponibili presso la banca e possono essere inviate ai centri trapianto in brevissimo tempo, rispetto ai mesi previsti nel caso della donazione di cellule staminali da midollo osseo. Questo può facilitare il reperimento di cose compatibili per gli oltre 700 candidati italiani che, in mancanza di donatori consanguinei, ogni anno devono essere trapiantati con donazioni solidali.
- Ad eccezione di poche regioni tra le quali il Veneto e la Sardegna, che presentano un saldo attivo per numero di donazioni inviate a centri nazionali ed esteri, il resto del Paese importa unità di cellule staminali emopoietiche per pazienti italiani in maniera molto maggiore rispetto a quelli che esporta e quindi le unità cordonali contribuirebbero a riequilibrare il pesante disavanzo delle importazioni di donazioni di midollo da trapiantare. Inoltre, nei Centri di Trapianto italiani, in particolare in quelli che rappresentano l'eccellenza a livello europeo e internazionale, vengono curati e trapiantati pazienti che provengono da Paesi dell'est Europa, del bacino del Mediterraneo e per questi pazienti è necessario avere a disposizione donazioni geneticamente compatibili per il buon esito del trapianto;
- anche la Commissione europea, nell'ultima relazione del luglio 2011 "sulla donazione volontaria e gratuita di tessuti cellule" al Parlamento Europeo, agli Stati membri e alle Regioni, riporta che nei Paesi comunitari c'è continua penuria di cellule e tessuti e sollecita iniziative di sensibilizzazione per incrementarle.
- Va invece evidenziato il numero molto alto in Italia di trapianti "dedicati" di sangue cordonale, pari a 142. La "donazione autologa dedicata" rientra nei Livelli Essenziali di Assistenza e garantisce la raccolta e la conservazione del sangue cordonale per il neonato stesso o per familiari affetti da patologie potenzialmente curabili con il trapianto di cellule staminali emopoietiche. E' grazie a questo programma di accantonamento presso le banche pubbliche che è stato possibile trapiantare pazienti familiari (già malati nel periodo della nascita del bambino), senza sostenere costi per cercare donazioni e l'importazione da altri Paesi. Di questa possibilità devono essere informate anche le donne immigrate che attendono un figlio affinché possano essere incluse in questo programma e consentire l'accesso alle cure per i loro familiari o per il bambino stesso.
- Nonostante la presenza di queste necessità di carattere sanitario che coinvolgono parte della popolazione che vive nei nostro Paese, non sono stati finora realizzate iniziative di comunicazione e/o definiti percorsi operativi per diffondere la conoscenza della donazione del sangue cordonale.

I BISOGNI SOCIALI

Il Progetto realizzato a Treviso da volontari e ostetriche dei consultori e di sala parto, con la collaborazione di ginecologi e trasfusionisti e la supervisione del Comitato scientifico della Federazione Adoces,

nasce dalla constatazione ineludibile che la nostra è una Società multietnica e il potente fattore di trasformazione sociale che costituisce l'immigrazione richiede un'inevitabile modifica di strutture e rapporti sociali, di modelli e dinamiche culturali che coinvolgono anche il mondo del volontariato.

Riguardo al tema della salute e della sanità l'immigrazione presenta situazioni e problematiche nuove: pone una sfida alle logiche di fondo, alle metodologie e agli impianti organizzativi dei servizi, pone gli operatori di fronte alla messa in discussione del proprio agire, spinge all'aggiornamento e alla revisione del proprio sapere e del proprio operato da adattare alle nuove situazioni.

In tema di donazione, il primo punto su cui porre l'attenzione è proprio la nozione stessa di donazione: rispetto a secoli di colonialismo che diverse popolazioni hanno subito da parte di altre popolazioni e rispetto a decenni di immigrazioni nei Paesi industrializzati, gli

immigrati hanno dato più di quanto abbiano ricevuto e per questo motivo, il riconoscimento e la gratitudine verso coloro che donano deve diventare particolarmente speciale.

Considerare e valorizzare le coppie di cittadini immigrati che attendono un figlio come potenziali donatori, servirebbe non solo ad accrescere quantitativamente le risorse trapiantologiche, ma contribuirebbe anche alla loro integrazione socio-culturale nel paese di accoglienza: il dono si configura come espressione di una cittadinanza partecipata e condivisa, in cui tutti potenzialmente potremmo essere donatori così come possibili riceventi.

Ultimo ma non per ordine di importanza, proporre la donazione del sangue cordonale alla DONNA immigrata che attende un figlio, che si rivolge al Consultorio magari per la prima volta, consente il raggiungimento di quattro obiettivi per noi importanti:

1. si sente accolta e partecipe in un progetto già condiviso da migliaia di donne italiane
2. la si rende consapevole della sua importanza genetica all'interno del nostro Servizio Sanitario,
3. si sentirà gratificata e motivata perché, attraverso il dono, potrà aiutare i suoi connazionali malati;
4. si valorizza il suo ruolo di donna donatrice e la si mette in condizione di sviluppare, nell'ambito della sua famiglia e della sua comunità, la promozione della donazione volontaria anonima e gratuita della donazione di SCO, ma anche magari di sangue e di midollo osseo. Per tutte queste motivazioni il nostro Gruppo di Lavoro , formato in prevalenza da donne, ha posto particolare attenzione e sensibilità nello scegliere e realizzare strumenti di comunicazione, nonché definire le fasi di un percorso efficaci ed efficienti che risultano attualmente fra gli unici in Italia.

Preso atto quindi del cambiamento demografico, sociale e culturale che il fenomeno migratorio, ormai strutturato nel tessuto di tutto il Paese, ha determinato e tuttora determina, e che negli ultimi anni in alcune regioni come Veneto i bambini nati da donne straniere sono oltre il 25% dei parti annui, è fondamentale dare alle donne in attesa di un figlio la possibilità di donare il sangue del cordone ombelicale.

Il nostro Tavolo Tecnico ha quindi studiato un programma di lavoro per individuare un percorso che garantisca qualità, economicità, etica e riduzione delle disuguaglianze in ambito sanitario, cominciando dall'analisi della situazione di partenza per comprendere le condizioni dei migranti maggiormente rappresentate nel nostro territorio, alla loro cultura legata al concetto di dono, di sangue, di corpo ma anche all'idea di volontariato, di gratuità.

Per l'acquisizione di queste conoscenze abbiamo partecipato a incontri e specifici corsi di formazione con la presenza delle maggiori comunità di cittadini non italiani , per conoscere le realtà di provenienza degli immigrati e la loro situazione attuale.

Ci siamo messi in ascolto per comprendere chi sono, cosa fanno, cosa pensano in un ascolto mirato anche alla conoscenza rispetto alle tematiche della salute e del dono.

A tal proposito, la presenza agli incontri di psicologi e mediatori culturali ha consentito di affrontare gli aspetti inerenti la traslazione culturale sia del significato "donazione" che di eventuali "pratiche a rischio".

Abbiamo studiato un questionario per la raccolta di informazioni più specifiche sulle donazioni nei paesi di origine, sulla conoscenza e disponibilità alla donazione in Italia da parte dei loro connazionali, per una precisa valutazione socio-ambientale e comportamentale.

Questa esperienza, durata circa un anno, ci ha messo nella condizione di fare il punto della situazione di partenza e di stabilire che non ci sono ragioni plausibili e scientifiche che giustificano percorsi differenziati destinati agli immigrati rispetto alla popolazione autoctona" (*es. l'utilizzo del mediatore culturale per erogare l'informazione*).

Le difficoltà riscontrate erano invece rappresentate da:

- difficoltà di accesso all'assistenza prenatale

- la non conoscenza e/o consapevolezza dell'importanza della donazione di SCO,
- paura della donazione e sfiducia delle strutture sanitarie
- timore di dover pagare
- difficoltà linguistiche e barriere culturali.

Il problema da risolvere era come erogare l'informazione multilinguistica in modo appropriato e comprensibile per permettere all'utente di fare veramente la scelta consapevole, di non aggravare l'ostetrica o il medico con perdite di tempo e/o erogare prestazioni inutili o dannose che avrebbero inciso sulla qualità delle prestazioni stesse.

Altro obiettivo da raggiungere era quello di rafforzare il rapporto di fiducia tra l'operatore sanitario e l'utente (donna o coppia immigrata) che come sappiamo è qualificante negli atti sanitari e che favorisce sicuramente anche l'integrazione.

Rispetto alla candidata donatrice, andava identificato, definito e valorizzato lo strumento per una comunicazione multi linguistica bidirezionale al fine di garantire la sicurezza della donazione solidale a scopo di trapianto.

La comunicazione bidirezionale è stata intesa in questo particolare contesto non solo come comprensione della lingua e del significato delle parole (necessario alle donne straniere per una chiara ed immediata comunicazione di eventuali problemi che possano non consentire la donazione) ma anche e soprattutto come conoscenza della nostra cultura e della nostra società.

Solo così una donna immigrata può compiutamente comprendere il significato di “donazione anonima, volontaria e gratuita” e percepire e valutare correttamente eventuali specifici comportamenti socio-culturali a rischio di malattie infettive.

La bidirezionalità della relazione comunicativa sottende anche il nostro sforzo di comprendere pienamente i sentimenti religiosi, culturali e ideologici che permeano le altre culture: cioè capire per essere capiti.

Il prontuario multilingue che abbiamo realizzato e che viene adottato dall'ostetrica per relazionarsi con la donna e farsi comprendere correttamente, è il risultato della nostra idea di comunicazione bi-direzionale: è uno strumento semplice, di facile consultazione, sia per l'ostetrica sia per la donna, risponde alle domande più frequenti: è composto da

1. una scheda di informazione che permette alla donna di acquisire in maniera semplice le conoscenze riguardanti la donazione solidale e la raccolta per l'accantonamento dedicato
2. un questionario di non idoneità alla donazione: riporta i principali criteri di esclusione permanente o temporanea: questo rende possibile una prima selezione sull'idoneità della possibile donatrice, evidenziando situazioni patologiche la cui presenza esclude la possibilità di continuare il percorso della donazione;
3. la scheda per il consenso informato: atto che attiene la persona assistita chiamata a decidere rispetto ad una proposta sanitaria e che comporta da parte dell'operatore l'informazione e la valutazione rispetto alla comprensione e consapevolezza della decisione che la stessa sta per prendere.
4. Tutte le informazioni sono state riportate nelle otto lingue più rappresentate nella nostra regione (inglese, francese, spagnolo, bengala, arabo, cinese, albanese e rumeno) in schede dove la prima colonna è in italiano e in quella a lato in lingua, in paragrafi numerati e paralleli, per non incorrere in errori di comprensione.

Abbiamo inoltre definito il **percorso** per procedere alla fase operativa nei 10 consultori territoriali dell'azienda ULSS9, negli incontri del Centro di Aiuto alla Vita fino alla sala parto dell'ospedale di Treviso. La fase sperimentale è iniziata nel settembre 2012 ed è servita per validare i passaggi del percorso e gli strumenti di comunicazione realizzati.

IL PERCORSO E GLI STRUMENTI ADOTTATI

La segreteria del Tavolo Tecnico e del Punto informativo sono presso il Centro Trasfusionale dell'ospedale e sono curati dall'Associazione (Sono aperti tutti i giorni feriali dalle 9 alle 12)

Il compito di curare i rapporti e il coordinamento tra la banca del sangue cordonale e le referenti dei distretti e delle sale parto, è affidato ad un'ostetrica stagista, essendo emersa la necessità di favorire e migliorare il passaggio di informazioni dalla Banca SCO ai punti nascita e ai consultori.

Le Referenti ostetriche, componenti il Tavolo tecnico che si riuniscono periodicamente per esaminare l'andamento del percorso, aggiornano puntualmente le altre colleghe sugli eventuali sviluppi o modifiche da apportare.

i Consultori e Distretti territoriali sono stati dotati di

1. Prontuari Multilingue

2. locandine multilingue da affiggere riportanti in maniera chiara il semplice messaggio della donazione e con l'invito a rivolgersi all'ostetrica che, per il ruolo, le competenze e il profilo professionale è la figura deputata a gestire la gravidanza fisiologica e a raccogliere le informazioni necessarie per l'arruolamento delle future mamme

3. un questionario anonimo di rilevamento dati socio ambientali (da far compilare alla donna)

3. un questionario per la verifica sul sistema di informazione adottato e le difficoltà incontrate che l'ostetrica riporta per le eventuali modifiche da proporre in itinere.

Questo sistema di raccolta dei dati e informazioni, attraverso una serie di indicatori, ci ha permesso di individuare punti di forza e criticità del percorso.

4. la scheda di "richiesta anamnesi" dove sono riportate tutte le informazioni necessarie per poter accedere all'indagine pre-donazione, il numero telefonico e gli orari per fissare l'appuntamento, l'elenco dei documenti e degli esami sanitari da portare con sé. Questo per agevolare la donna che ha superato la valutazione positiva dell'ostetrica sul suo stato di salute e la certezza che la stessa abbia compreso tutte le procedure necessarie alla donazione.

5. Opuscoli informativi, e Guide per professionisti sanitari

5. Inoltre, al fine di consentire un facile utilizzo dei materiali informativi da parte delle ostetriche che operano sul territorio e presso i punti nascita e per i volontari delle associazioni, oltre che in formato cartaceo, è stato realizzato CD contenente:

- i files del prontuario divisi per ciascuna lingua, che si possono facilmente stampare e consegnare alla donna che desidera portarli a casa.
- tutti i formulari e le schede per la raccolta dati,
- video vocali che riportano testimonianze di donne provenienti da vari paesi e in lingue diverse.. questo per agevolare la comunicazione nel caso di donne con difficoltà di analfabetismo, video che possono essere visti tramite PC assieme alla donna.

L'OPERATIVITA'

1. Le ostetriche che operano sul territorio (distretti, consultori) svolgono l'attività di sensibilizzazione alla donazione solidale e di informazione sulla raccolta dedicata del sangue del cordone ombelicale, sia in occasione di visite di controllo durante la gravidanza, sia durante i corsi di preparazione al parto,

2. Dopo la somministrazione dell'informazione e aver appurato l'interesse alla donazione, l'ostetrica verifica che la donna non sia affetta da infezioni,(epatiti B – C, Tubercolosi, Sifilide, HIV,) o malattie genetiche e dopo aver riscontrato che la donna è idonea alla donazione e desidera donare, la indirizza al punto informativo presente presso il Centro Trasfusionale dell'ospedale di Treviso, consegnandole la "scheda di richiesta anamnesi"

3.

Presso il Centro Trasfusionale

4. Dopo appuntamento telefonico la donna si reca al colloquio per l'anamnesi (45 giorni prima della data prevista per il parto). In questa occasione, le volontarie sottopongono il modulo per i criteri di esclusione dalla donazione del sangue cordonale e la scheda informativa relativa alla donazione SCO e la indirizzano alla segreteria del Servizio Trasfusionale per la registrazione dei dati anagrafici della madre, del padre, dove vengono indicati i luoghi di nascita dei nonni (per verificare se sono nati in zone con patologie endemiche). Dopo queste procedure, la donna accede all'anamnesi pre-donazione presso apposito ambulatorio dedicato. **Attualmente questo ruolo è ricoperto, nella maggioranza dei casi, dall'Ostetrica Tolomio. In caso di riscontro di fattori di rischio, essa sottopone la questione al Responsabile Sanitario della Banca SCO, per la valutazione del caso. Accertata l'idoneità, l'ostetrica consegna alla donna la cartella contenente i moduli previsti, il consenso informato, le liberatorie alla donazione e la sacca per la raccolta del SCO.**
5. Al momento del parto, la donna consegna questa cartella all'ostetrica del punto nascita, la quale, dopo aver verificato che nel tempo intercorso tra l'anamnesi e il parto non siano insorte complicanze, può effettuare il prelievo del sangue cordonale. Qualora insorgessero motivi per i quali non sia possibile effettuare la raccolta, la sacca viene restituita alla Banca del sangue cordonale.

Dopo una breve fase operativa risultava con forza l'importanza fondamentale della comunicazione.

Per quanto riguarda l'utilizzo del manuale multilingue è stato molto utile anche per sensibilizzare quelle donne che non potendo per allora donare a causa di difficoltà linguistiche, sono rimaste soddisfatte nel ritrovare "ben spiegato" nella madrelingua, in maniera semplice, chiara e comprensibile, l'importanza e le modalità della donazione.

Criticità e osservazioni riguardanti le donne.

1. ci veniva richiesto di estendere l'informazione a tutte le donne straniere, anche a quelle che in quel periodo non potevano donare sia per renderle in ogni modo informate e partecipi, sia perché fossero a conoscenza di quale possibilità viene loro data, qualora in seguito si fossero trovate nella condizione di farlo.
2. I materiali realizzati erano insufficienti: dovevamo predisporre opuscoli informativi in lingua da portare a casa per essere riletti e condivisi con familiari, questi anche per chi comprendeva bene l'italiano. Il ritrovare queste informazioni anche nella lingua madre, avrebbero incentivato la conoscenza della tematica e quindi le donazioni. E' apparso subito importante che il livello della comunicazione non fosse solo sanitario, ma si modulasse attraverso un linguaggio il più possibile vicino alla cultura e tradizioni della donna che ci stava di fronte.
3. era necessario modificare i tempi di erogazione dell'informazione: un primo step da svolgere in occasione della prima visita, spostando il momento del counselling nei due mesi precedenti il parto solo per le donne idonee che intendevano donare
4. infine per sopperire alla criticità dell'analfabetismo, bisognava implementare la comunicazione con altri strumenti.

Criticità e osservazioni riguardanti le ostetriche.

1. la Necessità di aggiornamento sia delle ostetriche ma anche dei ginecologi, aggiornamento che tenga conto dell'evoluzione tecnica, scientifica e normativa.
2. Poiché la raccolta del sangue cordonale è un compito istituzionale dell'ostetrica, essa deve essere messa in condizione di poterlo svolgere correttamente quando la donna che ne abbia i requisiti lo richieda.

3. **l'importanza di mettere in rete tutti gli operatori che nei diversi momenti e a vari livelli intervengono in questo ambito.**
4. **la necessità di tener conto anche per le ostetriche del tempario che questa procedura richiede (informazione, counselling, raccolta, invio, ecc.) al fine di ottimizzare l'organizzazione rispetto all'impiego delle risorse umane coinvolte.**

GLI INCONTRI PRESSO IL CENTRO DI AIUTO ALLA VITA DI TREVISO

Grazie alla preziosa collaborazione con il Centro di Aiuto alla Vita di Treviso, abbiamo la possibilità di svolgere periodici incontri con le donne immigrate in attesa di un figlio.

Gli incontri si svolgono presso la sede del Centro in maniera comunitaria (gruppi da 10 a 15 donne).

Dopo la presentazione della tematica e della proposta per la donazione solidale e informato della possibilità della donazione "dedicata" e aver risposto ad eventuali richieste di chiarimento, alle donne interessate vengono somministrati materiali in lingua che possono portare a casa.

Vengono spiegati e consegnati i questionari utilizzati nei consultori assieme alla scheda riportante i recapiti telefonici (per fissare l'appuntamento per l'anamnesi) presso la sede della banca.

Abbiamo osservato che questa modalità di incontro offre la possibilità di un dibattito all'interno del gruppo di donne provenienti da paesi diversi rispetto alla stessa richiesta di donazione e questo confronto stimola, in uno spirito propositivo di partecipazione, la donazione del sangue cordonale.

ALTRI MATERIALI INFORMATIVI E PROMOZIONALI

Il Tavolo tecnico ha contribuito inoltre alla realizzazione della Campagna di comunicazione nazionale "*Nati per donare*" dove un capitolo importante è stato dedicato alla sensibilizzazione delle donne immigrate.

Oltre al materiale cartaceo è stato infatti realizzato da parte di Fiaticorti Film Festival un Cortometraggio che illustra tutte le fasi della donazione, con le testimonianze di donne provenienti da vari paesi che invitano nella loro lingua, a prendere coscienza dell'importanza della donazione. La campagna, che ha avuto il Patrocinio del Ministero della Salute, è stata presentata a Roma, alla Camera dei Deputati nel maggio 2012.

Tutti i materiali sono in rete nel Portale: www.adoces.it/donazione-sangue-cordone.

Queste nuove tecnologie comunicative permettono di veicolare l'informazione multilingue ad un numero maggiore di cittadini, anche a coloro che non accedono ai Servizi Sanitari.

Giuseppina Zanatta Ostetrica Consultorio Mogliano e Componente Tavolo Tecnico

Considerazioni e risultati

In questi pochi mesi durante i quali si è sviluppato nel nostro territorio questo progetto, accanto alla messa a punto di un modello operativo supportato da strumenti multilingue, il contributo delle donne immigrate è stato importante non solo per ottimizzare questa fase sperimentale, alla quale hanno partecipato 187 neomamme, ma oltre venti di loro sono giunte effettivamente alla donazione del sangue cordonale.

Va innanzitutto evidenziata la grande sinergia fra le Istituzioni Sanitarie, del Volontariato e dell'Università che ha consentito la realizzazione di un progetto finora unico in Italia, volto a favorire il miglioramento dell'erogazione assistenziale e sanitaria e la qualità delle prestazioni per tutti i cittadini, che potrebbe costituire un esempio per altri Paesi.

Il percorso e gli strumenti multilingue adottati hanno permesso di conseguire i seguenti obiettivi.

1. far conoscere l'importanza genetica della donazione a cittadini extra-europei e permettere la pari opportunità di accesso e l'integrazione nel nostro servizio sanitario
2. promuovere la cultura della donazione solidale valorizzando gli Aspetti etici, deontologici e sociali, contribuendo all'integrazione sociale e sanitaria e renderli partecipi al "bene comune"
3. l'informazione sulla possibilità offerta dal Servizio Sanitario Nazionale della raccolta "dedicata" qualora in famiglia fosse presente una persona affetta da malattia curabile con il trapianto di cellule staminali emopoietiche per permettere di richiederla. In questo modo superiamo le disuguaglianze in salute, agevolando la possibilità di cura a tutti i cittadini.
4. grazie all'utilizzo del prontuario multilingue, l'ostetrica ha la possibilità di erogare un'informazione dettagliata e chiara, supportata dalla possibilità di consegnare alla donna materiali nella lingua madre da poter portare a casa. Questo modo di operare agevola il superamento di barriere linguistiche per un corretto accesso alle donazioni (sicure, volontarie, anonime e gratuite)
5. per superare la criticità riscontrata che molte donne immigrate non sanno leggere correttamente, sono stati realizzati video vocali con testimonianze di donne provenienti da diversi paesi e altri sono attualmente in fase di realizzazione,

Il percorso studiato consente anche un risparmio di risorse sanitarie in quanto:

- a. gli strumenti operativi migliorano l'erogazione del counselling in termini di risparmio di tempi per gli operatori sanitari dedicati e di conseguenza per le Aziende Sanitarie, elevando il tema della comunicazione a momento di eccellenza, recependo in toto le linee dalle linee guida previste per il consenso informato
- b. l'ostetrica, dopo una prima anamnesi, è in grado di escludere, da subito, coloro che non hanno i requisiti sanitari per accedere alla donazione,
- c. il potenziamento del percorso di comunicazione/organizzazione, con l'implementazione di un'ostetrica stagista di raccordo tra la banca di crioconservazione e le ostetriche dei servizi territoriali, facilita il raggiungimento dell'obiettivo e consente il risparmio di energie e quindi di risorse sanitarie,
- d. l'incremento delle unità di sangue cordonale solidali, a disposizione dei malati, anche quelli provenienti da Paesi extraeuropei che attualmente, a causa delle caratteristiche genetiche diverse, non trovano una donazione compatibile.
- e. il risparmio di importazione di unità dall'estero e quindi di risorse sanitarie
- f. il rilevamento di condizioni socio-ambientali (grado di scolarità, analfabetismo, condizioni familiari,...) indicatori previsti nei questionari somministrati alle donne, permettono di attivare iniziative volte a migliorarle.

Va inoltre segnalato che il Corso di Laurea in Ostetricia dell'Università di Padova, sede di Treviso, ha già previsto nel piano formativo del 2012 lezioni sulla donazione e raccolta del SCO e, da parte delle studentesse, l'acquisizione delle competenze inerenti l'informazione, il counselling e la raccolta dell'anamnesi, con tirocinio pratico, presso il Centro Trasfusionale.

GLI SVILUPPI DEL PROGETTO SUI QUALE STIAMO LAVORANDO

L'iniziativa e risultati fin qui ottenuti possono essere capitalizzati come modello operativo di buona pratica sanitaria da diffondere al di fuori del territorio dell'Azienda ULSS9, condividendo il percorso con altre realtà per un possibile miglioramento delle procedure e implementazione degli strumenti operativi. Lavorando insieme si potranno ottimizzare energie e risorse.

E' necessario integrare nei programmi di accesso all'assistenza prenatale l'informazione e il counselling per la donazione solidale e dedicata del sangue cordonale.

Per quanto riguarda il numero ottimale di unità di SCO da raccogliere per ciascuna appartenenza etnica, essi vanno definiti a livello nazionale e regionale.

Nel frattempo, a livello locale, il nostro Gruppo di Lavoro, con il Centro di Aiuto alla Vita, si impegnerà a seguire fino a portare ogni anno alla donazione un numero certo di donatrici appartenenti alle diverse etnie.

Per quanto alla comunicazione: il nostro gruppo ha programmato la realizzazione di video vocali in tutte le lingue, che consentirà di integrare il materiale cartaceo e il lavoro dei professionisti dedicati e dei volontari anche durante gli incontri con le associazioni degli immigrati, raggiungendo così una migliore qualità della comunicazione multi linguistica, anche per le donne con gravi difficoltà di comprensione della lingua.

Inoltre, partendo dalla realizzazione del prontuario multilingue, che ha permesso di operare in questi primi anni e di evidenziare i punti critici dell'erogazione della comunicazione, sui quali altre istituzioni stanno lavorando per trovare la miglior soluzione per ridurre le disuguaglianze in salute, stiamo studiando l'adozione di nuove tecnologie che prevedano il superamento delle barriere linguistiche anche per altre disabilità, ad esempio per i portatori di disabilità uditive.

Un'ultima considerazione: l'incremento delle donazioni in Italia, così come auspicato dal Ministero, passa attraverso le organizzazioni già attive che vanno potenziate e valorizzate, tenendo conto delle risorse professionali ed economiche già capitalizzate. E' auspicabile quindi che il percorso finora fatto possa rientrare in un progetto obiettivo di formazione per professionisti e volontari, a livello aziendale e regionale.

Questa nostra esperienza è stata presentata in diversi eventi formativi quali:

- Venezia 24.10.2008 - Convegno Nazionale sul sangue cordonale accreditato ECM
- 12.05.2009- Università di Brescia al Seminario Università "Ostetrica di Comunità"
- 11.09.2009 e 23.10.2009 Corsi di formazione per operatori sanitari addetti alla raccolta di sangue cordonale, Cattedra Scienze infermieristiche ostetrico ginecologiche Università Careggi Firenze
- Venezia 18.09.2009 – Corso Formazione Nazionale Reggio Calabria 15 ottobre 2009 Corso Formazione Nazionale Napoli, Univ.Federico II^ 21 dicembre 2009 Corso Formazione Nazionale Padova,
- 15.02.2011 Simposio SIRONG, Soc.Ital. Ricerca Ostetrico-Neonatale-ginecologica,
- Domodossola, 21.10.2012 Corso di Formazione promosso dall' Azienda Ospedaliera di Verbania
- Il prossimo sarà a Matera il 20 aprile 2013 con la presentazione di un corso di formazione accreditato ECM per i professionisti e le ostetriche del sud.

