

Notiziario per la donazione e la ricerca sulle cellule staminali emopoietiche

## Speciale Convegno



*Negli ultimi dieci anni le cellule staminali sono state oggetto di uno straordinario interesse di ricerca e nel prossimo futuro si prevede che esse rappresenteranno la base di numerose modalità di trattamento per molte patologie. Ad oggi sono stati identificati diversi tipi e diverse fonti di cellule staminali e, fra queste, quelle ricavate dal sangue del cordone ombelicale stanno offrendo importanti e consolidate possibilità di utilizzo terapeutico. Il ruolo dell'ostetrica nel recupero delle cellule staminali cordonali è fondamentale.*

*Il Convegno del 24 ottobre a Venezia ha rappresentato una tappa importante nel percorso di collaborazione tra ADOCES e F.N.C.O. e ha avuto come destinatari le ostetriche territoriali ed ospedaliere, gli operatori sanitari e del volontariato che a vari livelli sono impegnati nel settore. L'evento ha offerto una panoramica completa sulla tematica delle donazioni e della raccolta di cellule staminali cordonali, con approfondimenti di natura normativa e organizzativa, di natura bioetica e deontologica in relazione anche alle "offerte" per la conservazione autologa.*

Al Consiglio Direttivo della Federazione Italiana ADOCES che si è riunito all'indomani del Convegno per una prima valutazione, il **Presidente, prof. Licinio Contu**, che ha presentato il convegno, ne ha tracciato un primo bilancio.

Il Convegno è stato di alto livello ed ha riscosso un grande apprezzamento. Quale il seguito? Si tratta ora di superare la contraddizione tra donazione e conservazione autologa del sangue cordonale per arrivare a una disponibilità per tutti.

I numeri dicono che oggi nel mondo ci sono 250.000 donazioni solidali a fronte di 780.000 per scopo autologo. Lo scandalo sta tutto in quei  $\frac{3}{4}$  di cordoni raccolti che non serviranno a nessuno! Il dato è statistico: la probabilità di utilizzo è di 1/100.000.

Attenzione poi, perché oggi il ventaglio della ricerca scientifica su queste cellule si allarga a molte malattie. Ma a dover essere potenziata poi è soprattutto la ricerca sulle malattie ematologiche gravi, pur non escludendo le malattie rare che però non fanno statistica.

Il convegno ha detto in sintesi che le cellule staminali da cordone ombelicale sono ormai una realtà acquisita che nessuno mette più in discussione.

Ma il problema vero che si pone è: ne abbiamo a sufficienza? A fronte di una domanda sempre crescente, è lecito "buttare" 780.000 sacche inutili? Si impone da parte del Ministero l'obbligo dell'INFORMAZIONE corretta attraverso un consenso informato serio prima della donazione autologa e un'altrettanto serio ACCERTAMENTO sulle condizioni del prelievo, della conservazione e dell'esame istogenetico. Alla Regione Veneto poi, che ha sostenuto il progetto sulla donazione delle mamme straniere, il merito e il compito di promuovere ed estendere anche alle altre Regioni e al Ministero stesso quanto già sperimentato, realizzato e oggi presentato a questo Convegno.

## ATTENZIONE!

**In caso di mancato recapito, rinviare all'ufficio di Treviso CPO per la restituzione al mittente che si impegna a corrispondere la tassa dovuta.**

*A tutti i nostri soci, in particolare ai donatori del 2008, Associazioni del Dono del Veneto, agli amici della Federazione Italiana ADOCES, alle amiche Ostetriche e ai Medici con i quali collaboriamo l'AUGURIO PIU' SINCERO di BUONE FESTE e PROFICUO ANNO NUOVO!*

## PAROLE CHIARE e SCELTE RESPONSABILI

Care Mamme, abbiamo iniziato assieme a voi un percorso per accompagnarvi nel momento grande della nascita di vostro figlio, momento reso ancora più bello dal del dono del Sangue Cordonale del vostro bambino. Siamo consapevoli che gesti come questi sono importanti perché fanno crescere una civiltà più umana perché più solidale e aperta agli altri. Ma su questo gesto intelligente di gratuità qualcuno ha posto uno sguardo diverso: ... ha fiutato l'affare e ora sta confondendo le carte promuovendo la conservazione del SC a uso personale, promettendo garanzie per il futuro che oggi sono ancora assolutamente improponibili.

Così facendo crea disinformazione e in modo irresponsabile mina alla base quel valore di solidarietà dal quale soltanto sono venuti finora i risultati concreti, cioè le vite umane salvate grazie al trapianto di midollo osseo e cellule staminali. Nelle prossime settimane anche il nostro Paese si dovrà confrontare e misurare su questi temi. Noi abbiamo voluto arrivare preparati e propositivi a questo appuntamento.

Abbiamo chiamato a Convegno le persone più competenti per avere da loro **parole chiare** in grado da orientare il legislatore, il mondo medico-scientifico, la realtà del volontariato e la società civile verso **scelte responsabili**. Queste parole le abbiamo sentite e le abbiamo raccolte. C'è una forte e chiara convergenza fra i "politici" e gli operatori che in questi anni si sono occupati seriamente di queste tematiche. E questa convergenza porta a riaffermare con maggiore forza, convinzione e sostegno scientifico l'assoluto primato della donazione solidale rispetto. Adesso è il tempo delle scelte responsabili.

Come Associazione di volontariato che ha sempre promosso la donazione solidale e che conta fra i suoi soci migliaia di mamme donatrici, continueremo a sostenerla con tutti i mezzi a nostra disposizione e a difenderne fino in fondo il valore etico, sociale, scientifico ed economico. E a pretendere altrettanto da chi ha la responsabilità di informare correttamente e completamente e di prendere decisioni.

*Gli amici di ADOCES*

## Dal Convegno al dopo-Convegno: Abbiamo avviato una attiva e importante corrispondenza col Ministero e con gli Assessorati Regionali.

### UN EVENTO DI GRANDE SIGNIFICATO



Ministero del Lavoro, della Salute e  
delle Politiche Sociali  
IL SOTTOSEGRETARIO DI STATO

ROMA, 22 OTTOBRE 2008

ADOCS  
Federazione Italiana  
Associazione Donatori Cellule  
Staminali c/o Centro Trasfusionale  
Ospedale Regionale di Treviso

Cari amici,

vorrei che vi giungessero con questo messaggio il mio personale saluto e l'apprezzamento per il convegno da voi organizzato sulle cellule staminali cordonali, cui mio malgrado non potrò partecipare a causa di impegni istituzionali.

Ritengo che l'evento sia di grande significato, non solo per l'attualità dell'argomento trattato, ma anche perché organizzato dalle associazioni di operatori sul campo, cioè i donatori di cellule staminali e le ostetriche, senza i quali la ricerca del settore non avrebbe possibilità di esistere.

L'iniziativa è importante, a mio avviso, anche perché proprio in questo particolare ambito di ricerca negli ultimi tempi l'informazione è stata spesso confusa ed imprecisa. Ben venga quindi un'occasione come questa per spiegare l'importanza della donazione del sangue cordonale, e per illustrare lo stato dell'arte, e le effettive terapie esistenti che utilizzano questa particolare tipologia di cellule staminali.

La rete italiana di biobanche pubbliche per la conservazione delle cellule staminali cordonali, pur con i limiti organizzativi che tutti conosciamo, ma che speriamo di poter superare al più presto, è comunque uno degli snodi importanti e dei punti qualificanti della nostra politica sanitaria, alla luce soprattutto dei continui progressi e delle prospettive della medicina rigenerativa: siamo consapevoli dell'importanza di questo settore, che occuperà uno spazio sempre più vasto in campo medico.

Nel ringraziare per l'invito al Convegno, desidero rinnovare il profondo apprezzamento per la vostra iniziativa, augurando a tutti un proficuo lavoro.

Eugenia Roccella  
f.to Eugenia Roccella

## CHE APRE IMPORTANTI PROSPETTIVE PER LE SCELTE SANITARIE NAZIONALI

Gent.mo Onorevole Roccella, La ringraziamo per la graditissima lettera che è stata di supporto al nostro lavoro al convegno. La partecipazione all'evento è stata straordinaria per la presenza di ostetriche, ginecologi, ematologi, trasfusionisti, ed esperti in bioetica provenienti da tutte

le regioni e perfino dalla vicina Slovenia.

Gli argomenti trattati hanno suscitato molto interesse per le componenti strettamente mediche, socio-sanitarie, giuridiche ed etiche. I problemi tutti di notevolissima importanza hanno comunemente fatto emergere l'attenzione dei presenti in modo particolare su due aspetti:

il primo concernente la raccolta di sangue cordonale per uso autologo e l'altro riguardante il coinvolgimento delle donne immigrate nella donazione. Sul primo punto è stato unanime il consenso circa la inaccettabilità del fatto che ad oggi la grande maggioranza di unità raccolte nel mondo ed in Italia venga fatta per scopi commerciali, sfruttando la sensibilità e disinformazione delle donne alle quali viene nascosto che la probabilità che in loro figlio possa beneficiarne è praticamente nulla e che tutte le organizzazioni medico-scientifiche hanno più volte dichiarato non raccomandabile questa pratica da un punto di vista medico. Più specificatamente al 31 dicembre 2007 sono ufficialmente conservate nelle banche mondiali oltre 780.000 unità per uso personale e circa 280.000 nei centri pubblici per uso solidaristico.

È importante tenere presente che queste ultime hanno consentito di effettuare il trapianto di cellule staminali emopoietiche a ottomila pazienti, in maggioranza bambini, mentre fra le raccolte autologhe (raccolte anche nei Centri di ostetricia nazionali, gratuitamente, ed inviate in banche estere, a pagamento) ne sono state utilizzate per un numero non ben noto ma largamente inferiore a cento.

Se queste unità private destinate a rimanere inutilizzate fossero state disponibili, altri 24.000 pazienti candidabili al trapianto avrebbero potuto beneficiarne. Ci pare che questi dati da soli meritino una seria riflessione e siamo certi che, con quanto Ella ha voluto manifestarci, non mancherà di tenerne conto. Per quanto al secondo punto, da circa due anni la nostra Associazione e il Coordinamento dei collegi delle ostetriche del Veneto, col supporto della Regione, hanno formato un Gruppo di Lavoro regionale per studiare un percorso per il coinvolgimento delle donne immigrate nella donazione.

Abbiamo organizzato incontri con i rappresentanti delle comunità, e corsi di aggiornamento e formazione per il personale ostetrico e dei volontari dell'associazione. Abbiamo elaborato strumenti di lavoro semplici sia per l'informazione, sia per la comunicazione bilaterale, per garantire la comprensione e permettere una prima selezione sull'idoneità (in ottemperanza ai criteri di esclusione), per assicurare l'alta qualità dell'unità raccolta secondo le normative e garantire così la sicurezza della donatrice, del bimbo e del paziente. Durante il convegno sono stati presentati i primi risultati della fase operativa iniziata nel marzo di quest'anno presso il Centro pilota identificato, che ha coinvolto 60 donne immigrate provenienti da molti paesi.

Chiaramente non può sfuggirLe l'enorme significato non solo sociale ma anche politico di questo progetto che in una certa misura realizza praticamente e nel migliore dei modi un programma di vera integrazione delle varie comunità immigrate. Non per nulla diverse altre Regioni hanno chiesto il nostro supporto e di essere messe in rete. Abbiamo già avviato una serie di contatti in modo tale che il Gruppo di Lavoro Veneto, con la supervisione del Comitato scientifico di ADOCS Federazione Italiana, possa rendersi disponibile alla realizzazione di analoghe iniziative in altre Regioni.

Ovviamente sotto questo aspetto sarebbe di grande importanza il supporto del Ministero e a questo proposito ci rendiamo disponibili a partecipare con la nostra esperienza ad eventuali incontri programmatici sull'argomento o ad iniziative che Ella riterrà di dover adottare in materia. Tramite posta invieremo presso la Sua Sede il "Prontuario multilingue per la donazione del sangue cordonale" e un poster informativo in formato ridotto, che sono alcuni degli strumenti utilizzati.

La ringraziamo dell'attenzione e restiamo a disposizione, rinnovando i sensi della nostra profonda stima.

Alice Vendramin Bandiera Vice Presidente ADOCS  
Treviso, 29 ottobre 2008

L'Assessore alla Sanità Regionale Sandro Sandri, nei saluti in apertura lavori, ha confermato l'attenzione ed impegno della Regione Veneto che nel proprio territorio ha operative tre banche pubbliche per la conservazione delle cellule staminali cordonali, Padova, Treviso e Verona. Ha altresì informato che che la problematica della donazione privata è stata sottoposta al parere del Comitato di Bioetica Regionale, affinché ne venissero analizzati gli aspetti bioetici e deontologici.

Il 7 ottobre la Giunta Regionale con delibera n. 2855 su “La Donazione del cordone ombelicale” ha approvato il parere di questo importante organismo, definendo così le linee di indirizzo di politica sanitaria regionale in questo campo.

(Di questo importante documento ne tratteremo degli articoli successivi n.d.r.)



## L'Organizzazione Italiana Delle Banche e Dei Centri Trapianto

### 1. il CNS, Centro Nazionale Sangue

(dall'intervento del Prof. G. Grazzini, direttore CNS)



Dal 1988, data del primo trapianto di Sangue Cordonale, e dopo la nascita della prima Banca (New York 1992) la ricerca sul campo del banking e del trapianto del SC ha avuto grande espansione, grazie anche ai successi ottenuti col trapianto nelle leucemie, linfomi, mielodisplasie...

Ad oggi sono più di 250.000 le unità di S.C. conservate nelle banche pubbliche per il trapianto allogenico e più di 8000 i trapianti già effettuati....

Le attività di raccolta, criopreservazione e stoccaggio delle unità di SC rappresentano le fasi più critiche del “banking” e devono essere svolte secondo procedure definite e convalidate rispondenti a requisiti di qualità e di sicurezza internazionalmente condivisi.

Ci sono tre differenti tipologie di donazione, raccolta e conservazione del SC:

1. la donazione allo genica non familiare,
2. la donazione allo genica familiare o dedicata,
3. la raccolta autologa.

Le unità allo geniche non familiari e allo geniche dedicate sono conservate presso le Banche cordonali pubbliche, senza oneri per le madri/coppia. Le unità autologhe sono invece generalmente conservate nelle Banche private con oneri economici della raccolta e della conservazione a carico della madre/coppia.

La conservazione autologa si sta diffondendo (460.000 negli soli Stati Uniti), nonostante gli esperti internazionali in ambito trapiantologico non rilevino a tutt'oggi motivazioni ed evidenze scientifiche a favore di questa conservazione. Anzi, dovrebbe essere scoraggiata perché la possibilità di riutilizzo per lo stesso neonato è molto remota, perché le cellule patologiche potrebbero essere già presenti nel SC e non svelabili, perché gli standard di qualità delle banche private non sono gli stessi delle Banche pubbliche e perché viene meno l'effetto positivo GvL.

Attualmente in Italia sono operative 18 banche, tutte pubbliche, ubicate per il 70% dei casi presso strutture trasfusionali e per il 30% presso istituti di ematologia, in 11 regioni. Al 31 dicembre 2007 erano bancate 22.285 unità (94% allo geniche non familiari). 634 unità allo geniche sono state rilasciate per trapianti (36% in Italia, 29% in Europa, 26% in USA).

Il CNS è l'organo che svolge funzioni di coordinamento e di supporto tecnico-scientifico al Ministero della Salute nelle materie disciplinate dalla legge 219/05 e ha il compito di coordinare le banche di SC.

Le Cellule Staminali Emopoietiche, sia periferiche che cordonali, in qualità di elementi cellulari costitutivi del sangue, sono materia trasfusionale e le attività relative al prelievo, lavorazione, validazione, conservazione e distribuzione avvengono all'interno delle strutture trasfusionali autorizzate. Ma le CSE sono però anche ricomprese nell'ambito della normativa che regola

cellule e tessuti... Il CNS svolge un ruolo centrale per quanto riguarda la definizione dei requisiti in merito a tutte le peculiari attività che compongono il banking del SC. Nello svolgimento di questo suo specifico ruolo il CNS trova le opportune sinergie col CNT, che è autorità competente per gli aspetti clinici trapiantologici, e con le società scientifiche del settore.

Il CNS e il CNT stanno inoltre collaborando con il Ministero nella definizione degli aspetti organizzativi e di sostenibilità che dovranno necessariamente sottendere alla istituzione della rete nazionale delle Banche di SC, in funzione della possibile apertura normativa alla raccolta autologa-allogenica.

## **2. il CNT, Centro Nazionale Trapianti**

(dall'intervento della dott.ssa Letizia Lombardini, CNT)

... L'attività trapiantologica con sangue cordonale in Europa (report dell'EBMT) negli anni 2005-2007 si è stabilizzata superando le 4000 procedure annue.

Anche in Italia si è assistito ad un aumento del numero dei trapianti effettuati con cellule staminali cordonali, che sono passati da 72 nel 2007 a 98 nei primi 9 mesi del 2008.

Tale aumento è dovuto oltre al continuo affinarsi delle tecniche trapiantologiche, alla costituzione di un numero sempre più elevato di Banche di Sangue Cordonale... e alla costituzione di un numero sempre maggiore di centri trapianto (oltre 100 strutture distribuite sul territorio nazionale). Data la complessità dell'attività trapiantologia è evidente che questa debba

essere definita e regolata all'interno di un programma terapeutico che prevede l'azione coordinata di più strutture e/o figure professionali che collaborano a stretto contatto...

Da un punto di vista organizzativo, la rete trapiantologica italiana fa riferimento a una serie di società clinico – scientifiche nazionali ed internazionali, in particolare al GITMO (Gruppo Italiano per il Trapianto Midollo Osseo) e al Registro nazionale dei donatori non familiari (IBMDR), nonché a un quadro normativo nazionale ed europeo che ha lo scopo di regolamentare l'attività dei Centri.

Nell'ambito di questa complessa organizzazione ed in base alla normativa vigente, il CNT, istituito con la legge 91 del 1/4/99, svolge un ruolo importante nella gestione della rete con funzioni di raccolta dei dati relativi alle attività di trapianto e con il compito di fissare parametri relativi alla qualità di funzionamento delle strutture trapiantologiche.

Il ruolo del CNT nell'ambito del trapianto di CSE è definito nel D.L. 6/11/2997, n° 191 che assegna alle autorità competenti questi compiti:

- Vigilanza sull'approvvigionamento delle cellule e dei tessuti.
- Ispezioni e misure di controllo.
- Tracciabilità.
- Importazione ed esportazione di cellule e tessuti.
- Registro degli Istituti dei tessuti e obbligo di presentare relazioni.
- Notifica di eventi e reazioni avversi gravi.

*Il Dott. Antonio Breda, Responsabile del Centro Regionale Attività Trasfusionali nel suo intervento ha svolto la relazione su*

## **IL CONTESTO E LE NORMATIVE DI RIFERIMENTO**



### ***Il contesto***

Il fabbisogno di staminali sta crescendo e rappresenta una delle fonti di approvvigionamento di CSE, sicuramente in ambito oncoematologico pediatrico: questo a livello mondiale e in Italia: è evidente che lo scambio è un elemento fondamentale della terapia e il concorso di tutti i Paesi è necessario per creare per ogni paziente l'opportunità terapeutica migliore.

La raccolta di CSE da cordone è connotata da una percentuale di utilizzo non elevata rispetto al bancato: di ciò bisogna tener conto sia per i volumi di banking, sia per i costi, sia per il necessario affiancamento ad altre fonti (registri di donatori adulti).

L'inventario alla data odierna mostra un forte contributo di alcune Regioni, in particolare Lombardia ed Emilia Romagna per donazioni solidaristiche; per raccolte dedicate è ovvia la correlazione con le sedi cliniche di trapianto.

L'attività di raccolta e banking di staminali sta procedendo nel 2008 con volumi significativi. Va notato che la percentuale di bancato sul raccolto si attesta sul 24%. Le unità “rilasciate” rappresentano una piccola parte del bancato: risulta una evidente proporzionalità di

bancato/rilasciato. Alla data attuale le Banche sono 18, con vario livello di acquisizione dei necessari requisiti di accreditamento. Anche per i Centri di raccolta va considerata la distribuzione in relazione alle banche di riferimento.

Complessivamente, in attesa della “espansione in vitro delle CSE”, e pur in presenza di alcuni limiti organizzativi rispetto ad altre fonti di CSE procurement, risulta necessario insistere su questo percorso. Il Veneto se ne è fatto carico fin dal 1999 con una propria legge, anche per rafforzare questa attività specialistica presente a Padova dal 1992.

### ***Il quadro normativo***

Per assicurare garanzie ai cittadini, lo Stato italiano ha adottato un corpus normativo in materia che presenta sovrapposizioni che si semplificheranno nella fase attuativa presso le Regioni.

Cardine è la legge 219/05 che stabilisce la collocazione del sangue cordonale e avvia percorsi applicativi. Importante soprattutto per gli aspetti autorizzativi il D.Lgvo 191/2007 e i relativi regolamenti attuativi, in applicazione delle Direttive europee. Va ricordata anche la legge 31/08 che introduce il criterio dell'autologo per uso futuro, distinguendo fra LEA (AlloNF e AlloD) e non (Auto non solidale), come già definito dall'ordinanza del 4 maggio 2007; va ricordato anche l'Accordo 10 luglio 2003 che fissava i requisiti per raccolta, banking

e distribuzione del sangue cordonale. Dunque, lo stato normativo attuale deve essere completato per quanto riguarda la donazione e relativi requisiti, eventualmente integrando il DM 3/03/05 Protocolli, art. 13; definire la rete delle Banche con un DM, la cui proposta è stata già abbozzata dal CNS. Serve anche definire un programma di produzione delle CSE da cordone. Infine va sancito un Accordo Stato Regioni sul tema dell'accreditamento delle strutture che effettuano raccolta, conservazione e distribuzione di CSE cordonali.

Il quadro sintetico del processo individua quindi attori, azioni, vincoli e riferimenti.

### ***Sull'Autologa non solidale***

Va posta a margine anche una considerazione sull'Auto non solidale. Tenendo conto delle raccomandazioni degli esperti professionali e dei comitati etici; certamente il rinvio decisionale non può essere un buon criterio. Vanno considerati anche i vincoli delle disponibilità di donazione e delle risorse economiche necessarie.

### ***In Veneto***

Uno sguardo al Veneto: il percorso ha ormai nove anni, si è costruita una banca tripolare, con specializzazione anche nell'AlloD, con interessanti possibilità di sviluppo anche in ambito interregionale. I risultati complessivi sono buoni, in particolare per la Banca di Padova.

## GLI STANDARD DI QUALITÀ



**Antonio Compostella**, direttore ARSS Agenzia Regionale Socio Sanitaria del Veneto

### ***Perché migliorare la qualità?***

“Un sistema sanitario orientato alla qualità dà ai pazienti ciò di cui hanno bisogno ai costi più sostenibili” (Ovretveit 1992). Per questo la **CULTURA DELLA QUALITÀ** è il nuovo paradigma della Sanità.

Perseguire e raggiungere determinati livelli di Qualità

*da parte del SSSR non è un esercizio puramente amministrativo. Non è mera richiesta di uno status. È acquisizione e mantenimento di una condizione culturale e etica.*

*È una risposta alla richiesta, da parte dei cittadini, di trasparenza, risposta ai bisogni, efficienza e assenza di spreco, **equità, rapporto umano, riconoscimento del diritto alla tutela della propria salute.***

*Lo sforzo di chi governa non è solamente garantire le risorse economico-finanziarie necessarie, ma anche quello 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.*

*L'adozione o l'attestazione di **uno standard di riferimento** non significa allora appiattimento ma assume il concetto di **GARANZIA** per gli utenti, di buona organizzazione e sicurezza delle strutture e dei processi per l'erogazione delle prestazioni.*

*Un'attività altamente specializzata quale è la raccolta/trapianto delle cellule staminali richiede un livello di qualità tecnico/organizzativa elevata a garanzia del cittadino e fa riferimento insieme a:*

#### **1. L' IMPOSTAZIONE ARSS (L.R. 22/2002)**

Sono definiti i **REQUISITI GENERALI** che compren-

dono i requisiti organizzativi (politiche, obiettivi ed attività; valutazione del raggiungimento degli obiettivi programmati interni alla struttura; informazione, comunicazione e gestione della conoscenza; gestione delle risorse umane; sistema informativo; linee guida, procedure e regolamenti interni; gestione, valutazione e miglioramento della qualità), i requisiti minimi strutturali e tecnologici/impiantistici generali, la gestione delle risorse tecnologiche. E sono definiti i REQUISITI SPECIFICI: strutturali, tecnologici, impiantistici, organizzativi.

All'ARSS competono ancora il ruolo e le azioni in merito al PROCESSO DI MIGLIORAMENTO CONTINUO DELLA QUALITÀ (MCQ) secondo passaggi successivi. Nell'ordine: Autorizzazione alla realizzazione > autorizzazione all'esercizio > accreditamento istituzionale > accreditamento di eccellenza.

## 2. GLI STANDARD DI QUALITÀ ESISTENTI (JACIE)

L'accREDITAMENTO JACIE è il riconoscimento ufficiale, da parte dell'organismo europeo JACIE, che un programma trapianti di cellule staminali emopoietiche rispetta i requisiti di qualità e di buona pratica in tutte le fasi del processo (aspetti clinici, raccolta e manipolazione).

Esso comporta la soddisfazione di REQUISITI

GENERALI (documentali, gestione del personale, infrastrutturali e organizzativi), chiede il raggiungimento di STANDARD SPECIFICI (nella parte clinica, nella raccolta e nella manipolazione di prodotti per terapia cellulare) e definisce L'AMBITO DI APPLICAZIONE E I SOGGETTI COINVOLTI, sia direttamente nel programma trapianti (medici trapiantologi, infermieri, biologi e tecnici di laboratorio), sia soggetti esterni al programma (medici consulenti, farmacista...).

## 3. L'AVVIO DEL PERCORSO E LA COLLABORAZIONE CON LE AMMINISTRAZIONI NAZIONALI

### *Quale prospettiva di sviluppo?*

La ricezione della recente normativa nazionale (L.219/2005), ma soprattutto la partecipazione di diversi referenti delle strutture del territorio veneto hanno consentito il raggiungimento dei requisiti condivisi e rispondenti alla politica di MCQ del Veneto. Con l'impostazione ARSS e gli Standard Jacie, si è avviato il **percorso di autorizzazione all'esercizio e di accreditamento istituzionale dei programmi di trapianto di cellule staminali...** in collaborazione con il CNT e il CNS, valorizzando le esperienze precedenti e con gli obiettivi di usufruire di un supporto tecnico e di permettere un confronto nazionale.

## *La Donazione Di Cellule Staminali Cordonali:*

### **QUALI SFIDE MORALI?**



Gian Antonio Dei Tos, medico bio-eticista.  
Segreteria scientifica del Comitato Regionale di Bioetica.

*Il Dott. Dei Tos ha introdotto il suo intervento definendo l'ETICA come la SCIENZA ARCHITETTONICA DEL BENE UMANO. Un sapere cioè sistematico, non dogmatico, acquisito mediante argomenti (scienza), che si traduce in una dimensione progettuale (architettura), avendo come oggetto il vero, il giusto, il bello e l'utile (= il bene) e come*

*soggetti le persone umane, autonome e responsabili. Ha quindi posto in evidenza come la RICERCA GENETICA rappresenti ormai il futuro della cura e come questa incontri sempre più anche l'ASPETTATIVA SOCIALE. Questo nuovo scenario implica il superamento della distinzione tra sfera contemplativa del sapere teoretico e sfera dell'azione tecnica e pratica, in uno scenario ormai dell'imprevedibile.*

*Ma Genetica e Medicina insieme si trovano di fronte alla possibilità di cambiare l'opera della natura e devono oggi fare i conti con alcune criticità importanti che sono riconducibili alla velocità ed incontrollabilità della ricerca, alla sua veridicità, alla divaricazione tra conoscenza e applicabilità terapeutica, al mercato e alle sue logiche, alla genetizzazione... Quale allora il criterio guida: il criterio della finalità o il criterio della destinazione? Verso un'eugenetica positiva o un'eugenetica negativa?*

**LE CELLULE STAMINALI ADULTE.** Sono ormai 65 le patologie che possono trarre beneficio da questo serbatoio di cellule di ricambio di cui siamo dotati.

### **PERCHÉ DONARE IL CORDONE ?:**

- perché il sangue del cordone ombelicale è ricco di cellule staminali emopoietiche,
- è un'alternativa al trapianto di cellule del midollo osseo,

- per il sangue del cordone ombelicale basta una compatibilità del 70%;
- c'è minor rischio di malattie di trapianto contro l'ospite (GVHD).

### **QUALI I VANTAGGI DELLE CELLULE STAMINALI DA CORDONE?**

- la pronta disponibilità (nel caso della donazione di midollo osseo, una volta individuato un donatore compatibile possono passare 3-5 mesi prima che il trapianto possa avere luogo: un'attesa che può essere fatale per il ricevente);
- ridotto rischio di trasmissione di malattie infettive;
- minor rischio di GVHD (reazione di rigetto verso l'ospite);
- facilità di raccolta, con ridotti rischi sia per la madre che per il neonato.

### **I RIFERIMENTI NORMATIVI: 2007 ANNO DELLA SVOLTA**

Con l'O.M. del 14 maggio 2007 (che riprende la precedente del 30 dicembre 2002 in materia del min. Sirchia), il ministro Livia Turco autorizza il prelievo e la conservazione del cordone ombelicale esclusivamente:

- per uso allogenico, a scopo solidaristico;
- per uso dedicato, al proprio neonato o a consanguineo affetto da patologia in atto al momento della raccolta del cordone, per la quale può essere utile un eventuale trapianto di cellule cordonali;
- per uso dedicato, nel caso di famiglie ad alto rischio di avere figli affetti da malattie geneticamente determinate per le quali risulti appropriato il trapianto.

Ma nel dicembre 2007 è stato approvato in Commissione Affari Sociali della Camera l'**emendamento alla finanziaria sul cordone ombelicale che prevede la possibilità della conservazione autologa senza oneri a carico del SSN nelle strutture pubbliche e accreditate**. Il decreto “Milleproroghe” prevede entro il 30 giugno 2008 l'istituzione di banche private e l'introduzione della possibilità di conservare le staminali del cordone ombelicale con la

formula “autologa-solidale”, ovvero dietro previa firma di consenso alla donazione in caso di richiesta.

Il provvedimento passa in totale assenza di validi riconoscimenti scientifici e introducendo di fatto un alto rischio di discriminazione. Il Ministro Sacconi proroga fino al 28 febbraio 2009 l'ordinanza che vieta la conservazione per uso autologo.

### **CONSERVARE IL CORDONE OMBELICALE PER USO AUTOLOGO?**

“Allo stato attuale in Italia la conservazione autologa non viene riconosciuta per due sostanziali motivi: l'assenza di validi riconoscimenti scientifici (mancanza di prove di efficacia e assenza di raccomandazioni da linee guida internazionali) e il rischio di discriminazioni per tutti quei bambini il cui cordone ombelicale non può essere conservato e che verrebbero privati della possibilità di essere curati...”

In caso di conservazione autologa (per uso personale), solo in un caso su 30.000 si utilizzeranno nel corso della vita le proprie staminali. Le statistiche dimostrano inoltre che se si dona il sangue del cordone in Italia, e quindi non lo si conserva per sé all'estero, si ha il 97-98% di possibilità di tornare in possesso delle proprie cellule staminali qualora se ne presenti la necessità.

C'è poi l'aspetto delle biobanche e tutta una serie di problematiche nuove da considerare: gli interessi privati, la possibilità di discriminazioni, ma anche il monopolio pubblico...

**LE CONCLUSIONI** portano a guardare con grande attenzione ai potenziali sviluppi futuri di grande interesse scientifico e insieme a riaffermare il primato della cultura della solidarietà e l'impegno a sensibilizzare alla donazione del cordone.

*“... Quelli che s'innamoran di pratica senza sapienza son come 'l nocchiero ch'entra in naviglio senza timone o bussola, che mai ha la certezza dove si vada...”*  
(L. Da Vinci)

### **Delibera della Giunta Regionale del Veneto n° 2855 del 7/10/ 2008 Presa d'atto del parere del Comitato di Bioetica su: La donazione del cordone ombelicale ... (omissis)**

#### **Conclusioni**

La donazione del cordone ombelicale rappresenta un gesto che appartiene all'ambito di quella cultura della solidarietà su cui è cresciuta la medicina dei trapianti. Anche se attualmente le indicazioni cliniche all'utilizzo delle cellule staminali del sangue cordonale sono limitate, è indubbio che esistono potenziali sviluppi futuri di grande interesse scientifico e con importanti ricadute per quanto riguarda la salute pubblica. Per questo è necessario favorire la diffusione di tale pratica senza peraltro ingenerare nell'opinione pubblica facili illusioni o promesse di terapie risolutive a breve termine. La donazione del cordone ombelicale per uso allogenico a scopo solidaristico è un esempio di come l'attenzione al bene comune, oltre che segnare una prospettiva di vita di alto profilo morale, valorizzi anche il bene individuale e corrisponda a quanto dichiarato nell'art. 32 della Costituzione sul diritto alla salute non solo come diritto della persona, ma interesse dell'intera collettività.

La questione dei luoghi di conservazione delle cellule staminali cordonali (segnatamente le biobanche) è una questione delicata; l'inserimento in questo contesto di interessi privati può favorire il sorgere di iniziative commerciali più interessate alla speculazione economica che non al benessere dei cittadini e che sfuggono

al controllo istituzionale; vi è invece il rischio di favorire azioni discriminatorie. Viceversa è possibile anche che una sorta di “monopolio pubblico” possa contrastare con le norme comunitarie sulla concorrenza, la libera prestazione dei servizi ed il mercato interno. Non è escludibile la possibilità dell'eventuale accreditamento di strutture private assoggettate ad un regime di efficace controllo pubblico.

Le procedure di conservazione a scopo autologo (cioè a beneficio della stessa persona da cui le cellule sono prelevate), anche se godono di un diffuso sostegno mediatico, in realtà al di fuori dei casi già previsti dall'ordinanza ministeriale, non hanno trovato, allo stato attuale una validazione scientifica, e sembrano ostacolare una vera diffusione della donazione solidale che a tutt'oggi è sostenuta dal sistema pubblico.

È importante informare i cittadini sull'opportunità di questa donazione, chiarendo le evidenze scientifiche sull'efficacia terapeutica dell'uso allogenico del cordone ma chiarendo altresì che ad oggi non sussistono pari evidenze per l'uso autologo. Secondo le indicazioni del Ministero della Salute è necessario incrementare il numero dei punti parto organizzati per raccogliere le donazioni (attualmente lo sono meno del 10%), garantendone una disponibilità il più possibile uniforme sul territorio nazionale. Per ottenere una copertura ottimale delle caratteristiche genetiche, infatti, il numero dei cordoni disponibili nelle banche per donazioni altruistiche (oggi circa 20.000) andrebbe triplicato.

## Il ruolo del ginecologo tra bisogni, richieste dell'utenza e diritto all'informazione



G. Dal Pozzo, Direttore dell'Unità Ostetrica e Ginecologia, Azienda ULSS 9 di Treviso, con l'ultimo donatore.

Oggi, a 20 anni di distanza dal primo trapianto di sangue cordonale (1989), i trapianti eseguiti con sangue cordonale (SC) sono più di 8000, in patologie prevalentemente ematologiche; in un prossimo futuro si prevede un incremento dell'impiego di SC e una evoluzione delle possibili indicazioni.

Oggi la raccolta e l'impiego di SC sono argomenti pubblicamente divulgati dai media di informazione e coinvolgono i genitori in attesa di un figlio. Tra i molteplici livelli informativi a disposizione, il Ginecologo, l'Ostetrica ed il Personale di sala parto per i compiti istituzionali e per il rapporto fiduciario occupano un posto cruciale nell'orientamento della scelta della partoriente.

Ci sono due tipi di unità di SC raccolte con finalità diverse:

- unità di SC donate a una Banca pubblica per uso solidale, tra cui le unità "dedicate"
- unità di SC conservate a pagamento per uso privato.

Attualmente nel mondo, nonostante l'utilizzo delle unità solidali sia 100 volte superiore, ci sono circa 800.000 unità in 130 Banche private mondiali a fronte di circa 300.000 unità in Banche pubbliche.

Perché è esploso il business della conservazione personale?

C'è prima di tutto l'interesse dei genitori a dare ai propri figli un'assicurazione biologica per il futuro, ma poi ci sono strategie di reclutamento particolarmente aggressive delle banche private. Si vedano ad esempio in internet le quantità di link sponsorizzati con messaggi tipo:

- "conservare il SC è l'atto d'amore più bello che una mamma possa fare per il suo bambino";
- "... Bank dal 2005 in Italia è la Banca delle cellule staminali del CS per la tua famiglia...";

- "conserva il SC ed assicura il futuro di tuo figlio";
- "un prezioso regalo per la futura salute del tuo bambino".

Ma, attenzione!

Negli USA, dove le unità di SC ad uso privato sono circa 460.000, l'ACOG (American College of Obstetricians and Gynecologists) e l'AAP (American Academy of Pediatrics) hanno condannato l'informazione distorta di alcune banche private che fanno leva sulle suscettibilità alle malattie del neonato e sulla responsabilità dei genitori di garantire la futura salute del figlio.

Addirittura l'AAP raccomanda di informare i genitori coinvolti quando il personale medico o infermieristico venga compensato in qualche maniera nell'indirizzare alla raccolta privata.

### QUALI I LIMITI BIOLOGICI ED OPERATIVI DELLA CONSERVAZIONE AD USO PRIVATO?

I genitori devono sapere con chiarezza che:

- Il SC può essere usato attualmente solo per alcune malattie del sangue.
- Non si conosce ancora la vitalità a lungo termine delle cellule staminali del SC.
- La potenzialità di un eventuale futuro utilizzo autologo in malattie genetiche può essere limitata dall'alterazione genetica già presente nel SC.
- Difficilmente nel nostro Paese verrebbe impiegato il SC conservato in strutture private estere non facenti parte di un circuito di Centri autorizzati con modalità di raccolta, conservazione e trasporto secondo standard mutuamente riconosciuti dai diversi Paesi.

### QUALI I LIMITI ETICO-SOCIALI DELLA CONSERVAZIONE AD USO PRIVATO?

I genitori e la società tutta devono sapere che:

- Questa pratica introduce una variabile discriminatoria tra chi si può permettere e chi no la raccolta privata.
- La raccolta privata, il cui utilizzo è obiettivamente ancora molto raro, limita la possibilità di disporre di un più ampio pool di unità di SC con un reale calo di possibilità di cura di persone attualmente malate.

**Di conseguenza acquistano un rilievo fondamentale anche per noi le RACCOMANDAZIONI del Rapporto del Comitato della Società Americana per il Sangue e il Trapianto di Midollo (ASBMT), su: Raccolta e conservazione del Sangue Cordonale per uso personale.**

L'ASBMT

- incoraggia i genitori a donare il SC ad una Banca pubblica quando possibile.
- Raccomanda di informare i genitori sulla possibilità della conservazione del SC ad uso privato,

esplicitando l'attuale inesistenza di evidenze scientifiche sul reale beneficio.

- A chi comunque si orienti alla raccolta privata, raccomanda di chiarire a fondo le implicazioni contrattuali e gli standard di qualità della struttura privata scelta.

Anche l'omologo organismo europeo (EBMT) arriva alle stesse conclusioni:

- Incoraggia i genitori a donare il S.C. ad una banca pubblica.
- Scoraggia i genitori a conservare il SC in una Banca privata come “assicurazione biologica”.
- Sottolinea l'attuale inesistenza di evidenze scientifiche, che supportino il beneficio della conservazione di SC ad uso autologo.
- Sostiene che le banche di SC devono soddisfare gli standard internazionali di accreditamento.

### FUTURI BISOGNI ED USI DEL SANGUE CORDONALE

La richiesta di unità solidali di SC è destinata a crescere. Data la minore compatibilità richiesta, il SC potrebbe diventare la fonte di scelta per il trapianto in pazienti con scarsa compatibilità con donatori volontari e per pazienti appartenenti a comunità etniche con un piccolo pool di donatori registrati.

Nel frattempo: come coniugare il DIRITTO all'informazione dei futuri genitori e la CORRETTEZZA dell'informazione?

Ci sono due strade: l'informazione diretta su cosa ora si può fare, cosa si può ottenere, come si può fare, e la diffusione di un opuscolo pratico con le risposte alle domande più frequenti dei genitori ed i link delle strutture da contattare in seguito alla loro scelta...

## LA SITUAZIONE ITALIANA

nel 2007 a fronte di 570.000 parti:

- 2.500 unità sono state raccolte in Banche pubbliche.
- 5000 unità inviate all'estero in Banche private.

## L'OSTETRICA NELLA RACCOLTA DEL SANGUE CORDONALE: COMPETENZE E ASPETTI DI CRITICITÀ



Dott. Maria Vicario, Presidente Federazione Nazionale Collegi delle Ostetriche

... Il D.M. 740/94 (Regolamento per la definizione e per l'individuazione della figura professionale di ostetrica/o) affida all'ostetrica, assieme alle competenze amministrative:

- l'Attività di counselling nella fase prenatale (l'ostetrica promuove, educa, previene, responsabilizza la donna/famiglia all'autogestione del proprio

percorso nascita, collabora con il ginecologo per la gestione del rischio),

- la selezione della donazione e il protocollo diagnostico per donazione eterologa ed autologa,
- il prelievo del SC da parto vaginale e parto cesareo (prelievo che può essere effettuato anche dal medico o da un operatore della banca di sangue placentare.

In questa attività l'ostetrica deve confrontarsi con queste importanti criticità:

- le insufficienti evidenze di potenzialità delle procedure di donazione autologa;
- l'esigenza di normare la materia di donazione autologa;
- il dilemma etico nel dover garantire una prestazione di cui non si hanno sufficienti evidenze scientifiche.

Al fine di ottimizzare le procedure ed ottenere un intervento che sia allo stesso tempo efficace ed efficiente è importante la formazione del personale del settore che deve essere bene addestrato alle procedure di raccolta del SC. Ciò si può ottenere o attraverso un corso di formazione teorico pratico dedicato o attraverso forme di stage post-laurea per le giovani ostetriche.

Rimane comunque per noi prioritario **proteggere, promuovere e sostenere la donazione di sangue cordonale a scopo solidaristico.**

## L'ESPERIENZA DEL VENETO



Ivana Gerotto, Responsabile Coordinamento Collegi Ostetriche del Veneto e Componente il Gruppo di Lavoro regionale e nazionale.

Le ostetriche venete, già dal 1999, data di istituzione e regolamentazione delle tre banche per la raccolta del SCO, contribuiscono attivamente a questa pratica e il loro ruolo è determinante perché dà il via alla catena di eventi che porta alla donazione.

Da circa due anni il Collegio ostetriche di Treviso e Belluno ha aderito al progetto **DONAZIONI SENZA CONFINI** promosso da ADOCES, AVIS e FIDAS per il coinvolgimento nelle donazioni dei cittadini immigrati.

Il nostro intervento in tale progetto è stato quello di definire opportune linee guida per l'approccio ed il reclutamento delle mamme straniere alla donazione del sangue cordonale. Successivamente, vista l'importanza dell'iniziativa, sono stati coinvolti il Coordinamento dei Collegi Ostetriche del Veneto e la **Federazione Nazionale dei Collegi delle Ostetriche**.

Su richiesta di ADOCES inoltre è stato formato un **GRUPPO DI LAVORO REGIONALE** e poi, su indicazioni della **F.N.C.O.**, il gruppo si è allargato a ostetriche che operano in

diverse regioni italiane diventando così un **GRUPPO NAZIONALE**.

Questo gruppo di lavoro ha avuto l'obiettivo di elaborare degli strumenti di lavoro semplici e di immediata comprensione per informare, sensibilizzare e fare una prima selezione delle possibili donatrici...

Gli strumenti operativi prodotti sono stati individuati in alcune schede:

1. **Scheda di informazione** che permette alla donna di acquisire in maniera semplice le conoscenze riguardanti la donazione;
2. **un questionario di non idoneità alla donazione** che riporta i principali criteri di esclusione permanente o temporanea. Questo rende possibile una prima selezione evidenziando patologie che escludono la possibilità di continuare il percorso della donazione.
3. **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 alla consapevolezza della decisione che la stessa sta per prendere.

Questi strumenti di lavoro, assieme alle schede dell'anamnesi ostetrica e genitoriale, sono stati tradotti nelle lingue identificate dal progetto e fanno parte del Manuale multilingue che potrà essere utilizzato da medici, ostetriche e volontari.

La prima applicazione e sperimentazione sul campo è stata fatta dalle ostetriche dell'ALS di Noventa Vicentina, sede pilota del progetto Donazioni senza confini.

Infine, il Coordinamento dei Collegi del Veneto è stato chiamato dal prof. L. Contu a collaborare ad un nuovo progetto per il recupero delle cellule staminali dalla gelatina di Wharton.

Dottor Vincenzo Tinelli



## **L'UNITÀ DI OSTETRICIA E GINECOLOGIA DI NOVENTA VICENTINA**

**diretta dal Dottor Vincenzo Tinelli**

**ha presentato al Convegno i primi risultati  
del programma per il coinvolgimento  
delle donne straniere nelle donazioni**

**Federica Baù, Monica Furlani, Federica Marobin,  
Ostetriche e componenti il Gruppo di Lavoro Veneto**

Federica Baù



Dai primi di marzo all'agosto del 2008 sono state coinvolte nel progetto 60 donne immigrate in attesa di un bambino, tutte in possesso di tessera sanitaria, provenienti da diversi paesi. La nazionalità più rappresentata è il Marocco (34%), segue poi l'Albania (15%), il Senegal (7%), la Romania e la Serbia (5%). Altri stati sono rappresentati in misura minore.

Oltre al manuale operativo, che ci ha agevolato nell'informazione bidirezionale, abbiamo utilizzato un primo questionario per il rilevamento di dati socio-ambientali e un secondo per la verifica dell'efficacia del materiale informativo predisposto.

Tutto il materiale informativo e di verifica è stato elaborato dal Gruppo di Lavoro e stampato a cura di ADoCes Regione Veneto.

Dal rilevamento socio culturale emerge che il 70% si è stabilito in Veneto da oltre due anni, che la metà di loro è al primo parto, che sono in maggioranza casalinghe e per il 90% mogli di operai. Oltre il 60% possiede un'istruzione media o media superiore, il 5% è laureata. Alla domanda se conoscono i servizi prestati dai consultori familiari, il 63% ha risposto in maniera negativa. Spesso infatti non effettuano controlli regolari durante la gravidanza per motivi culturali e/o logistici: hanno difficoltà a spostarsi e questo rappresenta un limite importante per gli incontri di informazione e il reclutamento. Da qui la necessità di promuovere presso le comunità i servizi che il Sistema Sanitario

italiano offre. Solo il 34% conosce la possibilità di donare il SC e, una volta informate il 70% di loro ritiene la cosa importante perché anche la loro comunità ha bisogno di trasfusioni e di trapianti. Per quanto riguarda la verifica sul sistema di informazione adottato e le difficoltà incontrate è emerso che solo nel 32% dei casi la comunicazione è avvenuta senza problemi, con alcune difficoltà ne 23% dei casi, ma con serie difficoltà nel 45% dei casi, fino al punto di interrompere il percorso di verifica sulla disponibilità alla donazione. I colloqui informativi con l'ostetrica sono avvenuti per il 60% con la donna sola, nel 20% con la coppia e nel 10% con più persone.

Sul materiale informativo multilingue ci sarà ancora da lavorare poiché le donne desiderano portarlo a casa per parlarne col marito, per poter fare una scelta condivisa e consapevole.

In merito alla adesione alla donazione, questa è decisa dalla coppia per il 20%, dalla donna per il 3% e dal partner per il 3%. Emerge il 75% dei casi in cui non è stato possibile conoscere l'orientamento della donna: il momento del colloquio e del questionario è ancora troppo lontano dal parto e la decisione è rinviata a un momento successivo.

Da questa prima fase di sperimentazione risalta il ruolo fondamentale della comunicazione che deve essere ulteriormente incrementata e perfezionata per un coinvolgimento maggiore delle donne e delle coppie.

### ***Si è subito ...messo al lavoro***

***Il GRUPPO DI LAVORO VENETO è tornato a riunirsi sabato 29/11/2008 per analizzare i risultati dei primi sette mesi di sperimentazione del progetto Donazioni senza confini avviato a Noventa Vicentina e individuare cambiamenti per migliorare la fase informativa.***

***Inoltre, sulla scorta di quanto emerso nel Convegno e dalle raccomandazioni espresse dal Sottosegretario Roccella riguardanti la non sempre adeguata informazione che viene data a supporto della donazione, il Gruppo di Lavoro ha ritenuto di dover elaborare una NUOVA CAMPAGNA DI COMUNICAZIONE sulla donazione del Sangue Cordonale che prevede la pubblicazione di una brochure informativa per i genitori e di una GUIDA per gli operatori del servizio sanitario pubblico e per i volontari, che risulta essere una tra le prime a livello nazionale.***

***Tutto il materiale è ora in supervisione dal Comitato Scientifico della Federazione Nazionale ADOCES.***

*Ringraziamo di cuore tutti gli illustri relatori del convegno, in particolare Giuseppe Aprili, Maurizio Belloni, Sergio De Angeli, Roberta Destro, Chiara Messina, Francesco Pietrobon, Giovanni Pizzolo, Aurora Vassanelli, Pasquale Zulimieri, Vincenzo Tinelli, e ci scusiamo con loro e con i nostri lettori per non aver dato il meritato rilievo ad ogni contributo per ragioni di spazio. Ci riserviamo di riprendere adeguatamente le relazioni nei prossimi numeri e fin da ora è possibile ritrovare tutto il materiale relativo al Convegno nel sito di ADOCES:*

***[www.adoces.it](http://www.adoces.it) o [www.adocesfederazione.it](http://www.adocesfederazione.it)***

***Segnaliamo:***

- gli atti del Convegno di tutti i Relatori,***
- il Rapporto ASBMT tradotto in italiano,***
- la delibera della Giunta Regionale del Veneto del 7.10.2007,***
- la pubblicazione “Le cellule staminali emopoietiche ... conoscerle per ridonare la vita”***
- le attività delle Associazioni e del Gruppo di Lavoro.***

Ringraziamo di cuore tutte le componenti i Gruppi di Lavoro per il generoso contributo nell'organizzazione del Convegno e per gli strumenti operativi realizzati, ora disponibili presso tutte le ostetricie degli ospedali italiani.

### **Gruppo di Lavoro Veneto**

**Coordinamento:** Ivana Gerotto rappresentante regionale Collegi Ostetriche del Veneto, Alice V. Bandiera Referente ADoCes, con la collaborazione di Annalisa Cuberli, Gianfranca Negro, Ferrari Laura.

**Componenti:** Federica Baù, Donatelli Chiarioni, Monica Furlani, Federica Marobin, Adalberto Moreno, Luisa Moz, Nella Saltarin, Armida Tonon.

### **Gruppo di Lavoro Nazionale**

**Coordinamento:** Alice V. Bandiera, Ivana Gerotto.

**Componenti:** Maria Vicario Presidente F.N.C.O. (Roma), Elisa Bruschi (Toscana, Annalisa Cuberli (Veneto), Concetta Ludovico (Calabria), Ferrari Laura e Gianfranca Negro (Veneto), Patrizia Palmas (Sardegna), Giuseppina Poppa (Piemonte), Patrizia Proietti (Lazio), Maria Santo (Sicilia), Angiola Savastio (Puglia), Carla Speltino (Campania), Erika Vaccari (Lombardia, Daniela Zavarise (Friuli V.G.).

## LE SCELTE di ADOCES



A. Vendramin Bandiera, vicepresidente ADOCES Federazione Italiana

Le nostre Associazioni contano tra i propri soci migliaia di mamme donatrici.

Abbiamo seguito e continuiamo a seguire con grande attenzione tutta la problematica riguardante la donazione e denunciemo con preoccupazione gli sviluppi e le conseguenze dell'ordinanza in vigore (anche se non ancora resa operativa) che prevede la possibilità di conservare il sangue cordonale in Banche private.

Vogliamo evidenziare la contraddizione contenuta nel divieto a promuoverla:

- **se serve, perché non promuoverla?**
- **se non serve, perché consentirla?**

E porre al legislatore questi interrogativi:

**In termini di costi:** sono previsti rimborsi al SSN sul quale ricade l'organizzazione e la raccolta da parte delle ostetriche della sacca da inviare alla banca estera?

In termini di organizzazione e di precedenza: a pari condizioni, viene prima la mamma che dona o la mamma che chiede per sé?

**In termini di equità sociale:** non c'è discriminazione tra chi può pagare e chi non è in grado di farlo?

**In termini di valenza clinica e scientifica:** quali sono le evidenze e i protocolli tecnico-scientifici che sostengono la donazione autologa? Perché si vanno a sottrarre possibili unità da mettere a disposizione invece dei veri pazienti?

Noi ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO promuoviamo la donazione solidale e ne sosteniamo il valore etico, sociale, scientifico ed economico. Non possiamo accettare e pertanto denunciemo che:

- **associazioni di ginecologi e altri operatori sanitari promuovano convegni sulle cellule staminali**

- **cordionali sponsorizzati da banche private;**
  - **vengano strumentalizzati interventi di illustri clinici sull'impiego delle cellule staminali e trasformati in veri e propri messaggi promozionali per la donazione autologa da parte di banche private,**
- e questo con grande disorientamento delle mamme che attendono un figlio!

**NOI CHIEDIAMO** che le nuove norme che regoleranno le donazioni di sangue cordonale corrispondano alle reali necessità dei trapianti e non seguano la logica speculativa su ipotetiche quanto improbabili cure future.

In particolare chiediamo:

- **il potenziamento delle banche pubbliche attuali;**
- **l'istituzione di tavoli regionali e nazionali ad hoc che prevedano obbligatoriamente la partecipazione diretta di tutte le professionalità interessate, come i ginecologi, ostetriche ed altri e delle associazioni che rappresentano le donne donatrici e i pazienti al fine di regolamentare in maniera omogenea e condivisa tutto il percorso della donazione;**
- **una corretta informazione sulla reale efficacia della raccolta autologa;**
- **regole certe e controlli severi sulla stessa informazione;**
- **criteri comuni per la raccolta e conservazione e gestione in rete, fatte nelle stesse strutture pubbliche che garantiscono i requisiti tecnici di qualità ed affidabilità;**
- **la garanzia delle disponibilità di tutte le unità raccolte in caso di richiesta per un paziente.**

### DA RICORDARE

Ai soci iscritti al Registro Donatori ricordiamo di avvisare le nostre segreterie o i Centri Trasfusionali per: Cambio o lunga assenza dalla propria residenza; Variazione del numero telefonico; Eventuali casi di gravidanza; Eventuali casi di malattie che devono essere curate in un lungo periodo; Eventuali profilassi che prevedono la sospensione dal registro per 1-3 anni (es. antimalarica 3 anni); L'iscrizione al Registro è valida fino al raggiungimento dei 55 anni di età.

## L'impegno di doMos Basilicata nella ricerca scientifica: la Fondazione GITIL

Lo scorso 5 maggio, a Bergamo, doMos Basilicata ha partecipato, con altre associazioni a carattere nazionale e con numerosi e qualificati Centri trapianto di cellule staminali d'Italia, alla costituzione della Fondazione GITIL onlus (www.gitil.net).

La Fondazione si occupa essenzialmente di ricerca scientifica, in generale nel settore delle malattie correlate all'ematologia con particolare attenzione alle malattie linfoproliferative.

Tra i promotori della Fondazione GITIL (Gruppo Italiano Terapie Innovative dei Linfomi), che ha la sua sede a Torino, citiamo il Prof. Corrado Tarella (Divisione di Ematologia dell'Università di Torino), il Prof. Attilio Olivieri (Direttore del Centro trapianto di cellule staminali di Potenza), il prof. Pietro Leoni (direttore della Clinica di Ematologia dell'Università Politecnica delle Marche), il prof. Giorgio La Nasa (Centro di Ematologia dell'ospedale di Cagliari), oltre ai centri di Milano (San Raffaele e Istituto Tumori), Bergamo, Verona, Padova, Bolzano, Roma (San Camillo), Palermo e Catania. La Fondazione intende favorire forme di collaborazione con analoghi organismi internazionali, verso i quali si configura come interlocutore d'elezione; organizzare e migliorare i servizi per la diagnosi delle malattie linfoproliferative e di altre patologie correlate all'Ematologia.

Il GITIL si prefigge lo scopo di contribuire - direttamente o in collaborazione con università, strutture sanitarie pubbliche e/o private, altri enti di ricerca ed altre fondazioni o associazioni, alla promozione e allo sviluppo della ricerca medica, con specifica attenzione ai

risvolti applicativi e, in quanto attività direttamente connesse, alla prevenzione delle malattie sopra indicate ed alla educazione sanitaria della popolazione tutta.

Questi obiettivi saranno raggiunti concretamente attraverso la realizzazione di:

- attività che attuino direttamente o promuovano la ricerca nel campo medico in generale e nel settore delle patologie sopra citate in particolare;
- attività che favoriscano l'applicazione dei risultati della ricerca scientifica, anche intesa come assistenza al dialogo tra i singoli operatori specializzati nei vari settori;
- attività che promuovano l'aggiornamento dei medici sullo sviluppo delle conoscenze relative alle malattie citate o a settori inerenti;
- attività di formazione ed aggiornamento, nel campo della prevenzione delle malattie prima citate, del personale docente di istituti scolastici di ogni ordine e grado e di formazione in generale;
- attività di divulgazione di dati e notizie sui progressi più recenti della ricerca medica ed attività di informazione sulle problematiche sociali connesse alle malattie ematologiche, anche mediante l'organizzazione di campagne di sensibilizzazione, di prevenzione e di educazione sanitaria rivolte ai cittadini.

Insomma un progetto ambizioso a cui **doMos Basilicata** spera di dare un contributo prezioso in favore dei pazienti ematologici.

*I fondi ricavati dalla vendita del libro "A piedi nudi" di Rosa Viola, presidente di doMos Basilicata, hanno consentito di acquistare e donare al Centro Trapianti di Midollo Osseo e di cellule Staminali dell'Ospedale S. Carlo di Potenza un microscopio da ricerca ad alta risoluzione. Ci piace condividere con tutti voi la toccante testimonianza di un lettore del libro.*

### **"A piedi nudi"** in cammino nel dolore verso la vita di Cataldo Sabato

Della mia infanzia ricordo poche cose, ma nella mia mente sono impresse le scene di quando andavamo al Santuario di Pierno per chiedere la grazia alla Madonna; le Vergini si scioglievano i capelli, si toglievano le scarpe e tutte, a piedi nudi, andavano davanti alla Statua della Madonna a chiedere la grazia della pioggia o del sole. A piedi nudi le mamme entravano in chiesa e con le ginocchia per terra andavano verso l'altare per chiedere la guarigione di un proprio figlio o di una figlia. L'esperienza del dolore, l'impotenza di fronte alla sofferenza di una propria creatura è totale e cosa non farebbe una mamma pur di dare sollievo ad una propria creatura!

Conservo gelosamente nel profondo del mio cuore le emozioni, le lacrime e il pianto, che ha provocato nella mia anima la lettura veloce, rapida, ma sentita del libro di Rosa Viola "A piedi nudi".

L'esperienza del dolore da sempre pone interrogativi; la sofferenza è un banco di prova severo, a volte drammatico, delle promesse della vita, della fede dell'uomo. Nella vita ci sono sempre eventi tragici, nessuno

ne è esente. Ma noi non ci rassegniamo, continuiamo a interrogarci, a cercare le ragioni. Rosa Viola interroga il suo Dio, il nostro Padre celeste e solo in lui trova di nuovo la forza di vivere, di credere.

Per Rosa Viola, la cui dimensione cristiana assorbe ogni altro aspetto, l'esperienza della sofferenza della sua piccola Francesca porta a decifrare e affrontare la condizione finita, precaria e fragile dell'uomo: del resto questa è l'unica strada da percorrere; il contrario sarebbe disperazione o annientamento. La malattia di Francesca è vissuta al cospetto di Dio, il dolore è purificato dalla certezza della gioia eterna. Di fronte al dolore Rosa si sente impotente, ma è un'impotenza sana, non quella che la fa essere passiva e vittimista, ma attiva e coraggiosa. Lei vede che non può controllare nulla, o può incidere molto poco, vede che i suoi piani e le sue speranze svaniscono di fronte al sopraggiungere di nuovi aggravamenti, ma non si abbandona. E alla fine ritrova la libertà e la grazia di fronte ad una nuova vita, di fronte agli altri figli, che la costringono a vivere oltre la morte. No... non è una costrizione, è la certezza che un giorno avrà quel posticino, da dove vedere la luce degli occhi di Dio.

Si tratta di un'esperienza umana, insieme disperata e aperta alla speranza, che apre l'orizzonte all'interpretazione religiosa della malattia e della sofferenza. Mentre leggevo "A piedi nudi" ho pensato all'urlo di Edward Munch. Ma quello è un urlo di disperazione, di rivolta. Quello di Rosa Viola è un urlo di serenità e di speranza.

Questa dimensione del dolore è quella personale, inafferrabile, che vive dentro di noi che vivifica e tormenta il cuore dell'uomo.

Ma il racconto di Rosa Viola nel suo libro ha soprattutto una dimensione sociale, vuole scuotere e penetrare nella freddezza, nel muro di gomma, delle strutture pubbliche e degli operatori sanitari.

Ognuno di noi ha l'esperienza degli ambienti asettici di accoglienza, dei Pronto Soccorso degli Ospedali; si giunge con l'ansia, la speranza di sapere e fare subito e...poi... invece...le ore di attesa, di attesa...

Tutti denunciano queste situazioni, ogni giorno si parla di mala sanità; eppure anche la presa di coscienza della situazione da parte di operatori anche cristiani e più sensibili non riesce a rompere il muro di quasi omertà, che circonda la sofferenza e il dolore degli ambienti ospedalieri.

La ribellione di Rosa Viola, la sua testimonianza forse è riuscita a scuotere alcune coscienze e forse qualche medico cerca di mostrare il volto delle gentilezza e del servizio invece di quello del potere. Sempre, ma soprattutto negli ambienti della malattia, mostrare un volto sorridente è un dovere. Il compito di chi è accanto al malato si configura come presenza, attenzione, ascolto, rispetto e anche empatia e affetto.

In questo libro c'è sofferenza, amarezza, dolore, un dolore totale, ma non c'è mai disperazione totale, non c'è mai rivolta. C'è un sogno, c'è la volontà di non smettere di sognare un mondo diverso, di pace e di amore, di bontà e di solidarietà... e c'è la volontà di lottare per realizzare questo sogno.

Questo libro stranamente ci riempie di gioia e di speranza, perché alla fine rafforza la nostra fede nella gioia eterna.



## FIORE DI ORCHIDEA

La vita è un dono. Se viviamo ogni giorno con questa consapevolezza e questa predisposizione, riusciamo a rendere questo dono una gioia per tanti.

La mia vita è sempre stata segnata da questo messaggio. Fin da piccola quando mi recavo in ospedale per le trasfusioni periodiche, mia mamma mi ha sempre fatto capire che dovevo gioire per quello che avevo e pregare per ringraziare Dio della vita e per chiedergli di avere la forza per superare le difficoltà che si sarebbero presentate.

Poi a 14 anni il grande dono d'amore di mia sorella mi ha ridato una nuova vita, perché grazie al trapianto di midollo osseo ho potuto cominciare una vita libera dalle trasfusioni, libera dalle terapie serali, dai numerosissimi controlli e soprattutto libera dalla paura delle complicazioni. Ricevere un dono così grande ci fa sentire eternamente grati ed eternamente debitori con la vita, ci spinge a cercare quanto più possibile di donare un po' della nostra vita, magari con piccole attenzioni di tutti i giorni, senza gesti eclatanti ma con un impegno concreto in grado di lasciare qualche segno d'amore. Gli anni passano, incontro Alessandro e si inizia a pensare al matrimonio e ai figli. Durante questo cammino un'altra dura prova ci aspetta, una brutta operazione di Alessandro che per fortuna si risolve per il meglio e ci rafforza così la convinzione che il destino vuole per noi una famiglia, pur nutrendo nel nostro intimo il timore che le cure a suo tempo fatte per il trapianto abbiano compromesso la fertilità. Finalmente nel 2001 la laurea e nello stesso anno il tanto sognato matrimonio.

La vita in due è bellissima ma pian piano si fa largo il desiderio di allargare la famiglia e inizia così la tortuosa trafila delle indagini sulla fertilità con scarsi risultati. Allora, consapevoli di aver già ricevuto tante grazie dalla vita e convinti che era molto più importante lavorare sui nostri cuori piuttosto che sul nostro apparato riproduttivo, abbiamo iniziato il percorso

dell'adozione. Una gravidanza lunga, fatta di tante tappe, di tanti interrogativi, di tante paure, ma tutto vissuto in due, tutto condiviso e tutto sentito dentro ad entrambi. E poi, quasi per incanto, come quando ci si incammina lungo un sentiero di montagna e dopo innumerevoli tornanti si è ormai sfiniti, ecco apparire davanti a noi la meravigliosa vista dall'alto, che ci fa ammirare il panorama in tutta la sua grandezza. Il nostro dono più bello l'abbiamo conosciuto in Vietnam il 13 marzo 2001 e si chiama Mai Lan, che significa "fiore di orchidea" e ogni volta che la guardo penso che tutto ciò che abbiamo vissuto fino ad ora era giusto viverlo, nonostante le difficoltà, perché era il sentiero che ci avrebbe portati a lei. Adesso mentre scrivo Mai Lan mi è seduta in braccio addormentata perché si rilassa appoggiata al mio petto. Ora ha appena un anno e non può capire i discorsi ma spero possa respirare i miei pensieri, i battiti del mio cuore affinché un giorno possa anche lei gioire per i doni della sua vita e sentire dentro forte il desiderio di donarsi agli altri, qualsiasi cosa decida di fare da grande.

A tutti i lettori, vorrei lanciare un appello affinché si iscrivano ad una associazione di donatori di midollo osseo, o facciamo sensibilizzazione verso i giovani, perché la mia storia insegna che il dono d'amore ha un effetto moltiplicativo, non si ferma alla donazione di un po' di midollo, ma dona vita, dona speranza, dona nuova capacità di amare e di donare.

(per chi fosse interessato alla nostra storia adottiva può visitare il blog <http://deltapofamily.blogspot.com>) *Veronica*



### PROGETTO CON L'ORDINE DEI FARMACISTI

L'Associazione Danilo Ruzza di Adria ha incontrato lo scorso undici novembre l'Ordine dei Farmacisti della provincia di Rovigo, nella persona della presidentessa, la dottoressa Erina Arduin.

L'idea è di utilizzare la diffusione capillare dell'esercizio e del servizio svolto dalle farmacie della nostra provincia per la distribuzione dei folder informativi relativi alla donazione del sangue placentare presso le strutture preposte in zona.

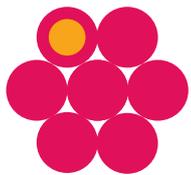
Considerando l'importanza logistica delle farmacie presenti sul territorio ed il numeroso afflusso di utenti che abitualmente vi si recano, abbiamo ritenuto strategico coinvolgere i titolari nell'obiettivo non solo di raggiungere il maggior numero di persone, ma, risultati sia semplice che corretta e precisa.

L'Ordine dei Farmacisti ha accolto con entusiasmo la nostra proposta, rilevando come un ruolo fondamentale della professionalità del farmacista sia proprio quello di educatore, ed ha posto in essere con la nostra Associazione un rapporto aperto a nuove opportunità collaborative ed interessanti progetti futuri.

## Auguri

Auguri a tutti i volontari che si mettono a disposizione, controcorrente, magari col peso di qualche propria disavventura, senza chiedere, anche se costa fatica e tempo; auguri in modo particolare agli amici più vicini alla nostra associazione:

**BUONE FESTE e GRAZIE!**



## IL PROGRAMMA DI CONTROLLO QUALITÀ DONATORI DI CELLULE STAMINALI EMOPOIETICHE

Il Centro Donatori IBMDR di Treviso sta proseguendo lo sviluppo del progetto "controllo qualità sui donatori adulti di cellule staminali emopoietiche", per abbreviare i tempi di ricerca di un donatore per un paziente in attesa. Operativamente tale programma prevede per il personale del Laboratorio di Istocompatibilità e dell'Associazione ADMOR il contatto telefonico con i donatori il cui profilo genetico HLA va migliorato e completato.

In questi ultimi quattro mesi ne sono stati richiamati una trentina.

**Ai donatori che riceveranno una telefonata verrà richiesta la collaborazione per un prelievo di sangue come quello all'atto dell'iscrizione, da eseguirsi presso il Servizio Trasfusionale del "Ca' Foncello" di Treviso con modalità e tempi che, non trattandosi di un richiamo per compatibilità, cercheranno di favorire il più possibile i donatori stessi.**

**Solo i donatori contattati telefonicamente dovranno presentarsi al servizio trasfusionale per il controllo!**



## Quarto incontro del volontariato trevigiano a Laggio di Cadore

Il 13 e 14 settembre scorsi si è svolto a Laggio di Cadore l'annuale incontro delle società di volontariato della provincia di Treviso. La manifestazione ha bissato il successo della terza edizione tenutasi nel 2007 sempre a Laggio presso la Casa di Soggiorno Alpino struttura dell'Ass. Famiglie Rurali.

I tre workshop organizzati hanno visto la presenza di circa duecento persone in rappresentanza di quasi sessanta associazioni del nostro territorio. Quest'anno l'organizzazione della due giorni è stata pensata per rendere più attiva e partecipata la presenza dei volontari. I relatori hanno brevemente presentato le tematiche in programma, per dar più spazio possibile agli interventi ed ai lavori di gruppo, assistiti dalla presenza di facilitatori convocati per l'occasione.

La restituzione in assemblea è stata pensata per la

domenica mattina in modo tale da poter sfruttare al meglio sia le strutture che i tempi a disposizione.

Gli interventi dei relatori possono essere scaricati dal sito del Coordinamento delle Associazioni di volontariato della provincia di Treviso.

La manifestazione però non è stata solamente un'occasione di studio e riflessione ma anche di incontro e condivisione tra Associazioni come la nostra desiderose di confrontarsi e conoscersi.

La serata di sabato, inoltre, è stata arricchita dalla presenza di Giorgio Fornasier, il quale dopo aver dipinto alcune immagini dei "bei tempi andati" con la solita verve che tanto ha divertito i telespettatori delle sue numerose trasmissioni, ha raccontato il proprio fondamentale impegno nell'Associazione IPWSO Interational Prader Willi Syndrome Organisation.

## IN CENTRO AL LABIRINTO



AVIS e ADMO.Ricerca hanno scoperto nei testi del cantautore e scrittore trevigiano Giorgio Barbarotta, il filo che conduce e guida al cuore della solidarietà. Il 21 Novembre presso la Sala Cinema dell'Aeroporto Militare di Istrana hanno organizzato il Concerto "In Centro al Labirinto", ultimo spettacolo dal vivo di Giorgio Barbarotta, accompagnato da Nicola Ghedin (batteria), Stefano Andreatta (basso e flauto traverso), Mirco Michieletto (violino), Giulio Moro chitarra acustica e dobro. Questo concerto è stato un momento d'incontro per trasmettere e ricevere positive emozioni, coinvolgendo donatori e giovani aspiranti nella comune azione del donare.

Ringraziamo il Comandante e la Direzione dell'Aeroporto Militare di Istrana 51° Stormo per l'ospitalità e la concessione dell'utilizzo della Sala.

Ringraziamo il Centro dei Servizi per il Volontariato per la sponsorizzazione della manifestazione.

## UNA COLOMBA PER LA VITA

Un nostro sentito ringraziamento a tutti i volontari che hanno contribuito al buon esito della tradizionale campagna di autofinanziamento, all'A.N.A. Associazione Nazionale Alpini di Treviso e alle sezioni provinciali.

Un ringraziamento particolare alle Aziende:

AMA E.G.C. Srl di Lughignano di Casale; BANCA DI CREDITO COOP.DELLE PREALPI di Tarzo; BELLAN EDILIZIA di Istrana; CASA VINICOLA BOTTER CARLO di Fossalta di Piave; CIRCOLO DIPENDENTI LUXOTTICA; DIPENDENTI LOTTO di Trevignano, EFFETRE Srl di Mansuè, EMME.GI Srl di Mansuè, EUROPRINT Srl di Quinto di Treviso, GRAFICHE TINTORETTO di Villorba; I.M.G. SpA di Riese Pio X°; IRES GRUPPO SME di Cessalto; MEDIA PROFILI Srl di Mansuè; MINACCIOLLO ARREDAMENTI di S.Biagio di Callalta; NOVAGLASS Srl di Salgareda, SIMEC SpA di Castello di Godego, TOFOLI SpA di Cordignano, SGE di Preganziol; SILOMA Srl di Barbisano; STAM SpA di Ponzano Veneto; TREVISAUTO SpA di Quinto di Treviso.

## IL TORNEO DEI BAR DI ZENSON DI PIAVE

Manifestazione calcistica in memoria di Giuseppe Salmasi, Michele Toffoli e Manlio Padovan.

Si sono svolte nei mesi di giugno e luglio le partite della diciassettesima edizione del Torneo dei Bar, vinto quest'anno dalla squadra "Albergo Bar 1921" che ha battuto in finale, con un netto 3-1 il Bar Mucelli.

Grazie all'ottima organizzazione, l'iniziativa ha riscontrato una grande partecipazione di squadre iscritte e di pubblico durante le partite in notturna.

È anche un importante momento per Zenson di Piave che vuole rinnovare ogni anno il ricordo di tre giovani compaesani prematuramente scomparsi. Alla serata finale hanno presenziato il Sindaco Mario Cincotto, l'Assessore allo Sport Gianfranco Boscato e Alice Vendramin Bandiera presidente della nostra Associazione che portato il messaggio della donazione di midollo e cellule staminali periferiche e ringraziato gli organizzatori che, come per gli anni scorsi, hanno voluto devolvere il ricavato della manifestazione per le nostre attività.

## Esenzione dai ticket per i donatori

Ricordiamo che i donatori di cellule staminali del midollo osseo e del sangue periferico possono chiedere l'esenzione dal pagamento del ticket sui prelievi, qualora abbiano la necessità di sottoporsi a prestazioni di medicina di laboratorio.

Per le procedure per il rilascio delle autorizzazioni e della documentazione che il donatore deve produrre, potete contattare la segreteria dell'associazione (tutte le mattine giorni feriali ore 9-12) o consultare il sito [www.adoces.it](http://www.adoces.it) - link i diritti dei donatori.



Ringraziamo le belle "veline" che collaborano nel bar e nello stand gastronomico durante le serate del torneo

**Ringraziamo i nostri Soci Donatori e Sostenitori che durante l'anno hanno inviato un contributo e destinato il 5 per mille dell'Irpef a sostegno dei nostri progetti associativi. Anche per il prossimo anno è prevista questa possibilità. Il Codice Fiscale dell'Associazione è 94019910267, che va indicato nella casella delle Organizzazioni Non Lucrative di Utilità Sociale (ONLUS).**



## dedicata a Lucia

*Una parola è morta  
quando è pronunciata,  
così dice qualcuno.  
Io dico invece  
che incomincia a vivere  
proprio quel giorno.*

(E. Dickinson, 1212)

Domenica 30 novembre la nostra Lucia Baccarini ci ha lasciati. Alla mamma, al papà, a tutte le persone che le sono state care siamo vicini con l'affetto e il caro ricordo di quanto Lucia ha saputo regalarci con il suo impegno e la sua gioia di vivere.

Gli amici dell'Associazione

## Un messaggio chiaro a tutti i giovani

**SILVIA BATTISTI, miss Italia 2007**, il 11 novembre u.s. si è sottoposta a tipizzazione ed è diventata potenziale donatrice di midollo osseo e cellule staminali. Suo padre Giovanni, stroncato dalla leucemia all'età di 45 anni, fu tra i fondatori, nei primi anni '90, di Admo (oggi Admor), l'Associazione che ha raccolto ormai migliaia di potenziali donatori iscritti al Registro Nazionale e che continua ancora, anche grazie a preziosi testimonial come Silvia, a promuovere soprattutto presso i giovani la sensibilizzazione alla donazione.

"È una cosa in cui credo, e poi seguo le orme di papà - sostiene Silvia - .Anche mio papà donò il sangue prima di morire. Con questa donazione creo un filo diretto con mio padre che ho perso quando ero bambina". "Il mio vuole essere un messaggio chiaro a tutti i giovani, affinché facciano come me e vadano a fare questo importante prelievo di sangue. È estremamente semplice, non costa nulla e, anzi, più che un regalo agli altri è un regalo che facciamo a noi stessi".

Il prelievo per la tipizzazione è avvenuto al Centro trasfusionale dell'Ospedale di Borgo Trento, diretto dal dott. Aprili, ed è stato ripreso anche dallo staff di Mediagroup e dal regista Paolo Quaglini per un video promozionale che sarà finanziato dal Centro Servizi per il Volontariato e proiettato nei prossimi mesi nelle scuole superiori in occasione delle visite organizzate da Admor.

A Silvia il nostro grazie, le congratulazioni e l'augurio di un futuro di importanti successi.

Il dr. G. Aprili, Direttore Centro Trasfusionale; La dr.ssa A. Gandini; Lia Battisti, il dr. S. Caffi, Direttore Generale Az. Ospedaliera; G.Cacciatori, Presidente AdoCeS Veneto e Silvia Battisti.



# Partita di solidarietà

Il Volley femminile di serie A per la ricerca contro le malattie del sangue

Si è svolto mercoledì 17 settembre al Palazzetto di Scienze Motorie di via Montelungo, il PRIMO TROFEO ADMOR che ha visto come protagoniste le squadre di A1 FOPPAPEDRETTI di Bergamo e UNIKOM STARKER KERAKOLL di Sassuolo. Tra le atlete in campo anche le azzurre Piccinini, Lo Bianco, Del Core, Barazza, Ortolani, Cella e Leggeri.

L'evento al quale ha presenziato anche Silvia Battisti, miss Italia 2007 e prossima donatrice Admor, è stato preceduto da una presentazione che ha visto la presenza dell'Assessore allo Sport Sboarina, del presidente della Virtus Volley Maistrello, organizzatore dell'evento, del presidente della FIPAV Bianchini e del vicepresidente Admor, Cacciatori.

La risposta del pubblico è stata molto positiva con una presenza di circa 800 spettatori. Il ricavato andrà a favore della ricerca sulle Cellule Staminali.

Sotto il profilo strettamente sportivo, la vittoria è andata alle emiliane per 3-0, al termine di un incontro ad altissimo livello, combattuto punto su punto.

L'appuntamento è per il Secondo Trofeo Admor.

- 1) Squadre Foppapdretti Kerakoll
- 2) Preside della Facoltà di Scienze Motorie - Carmen Turlea  
Silvia Battisti - Francesca Picininni - Gianna Cacciatori



## ADMOR – radio RCS - ADOCES

È stato avviato tra le Associazioni e i Responsabili di Radio RCS un importante progetto di sensibilizzazione alla donazione destinato in modo particolare ai giovani.

Attraverso i messaggi promozionali trasmessi dall'emittente e gli striscioni pubblicitari presenti ai vari eventi promossi dalla Radio e dalle Associazioni si vuole dare un forte impulso all'informazione e alla promozione con le modalità e i linguaggi più vicini al mondo giovanile.

**Sai? Mi sono iscritto in palestra...  
posso rimanere in forma.**

**Io invece al cineforum ...  
posso vedere molti bei film**

**Io ad un corso di nuoto...  
posso divertirmi nell'acqua**

**Io invece mi sono iscritto  
al Registro dei Donatori  
di midollo osseo e cellule staminali...  
posso salvare una vita!**

## ANNALISA CERVONI

L'ARTE DI ANNALISA CERVONI a sostegno delle attività di ADMOR

Dal 26 settembre al 2 ottobre, al Circolo Ufficiali di Castelvecchio la pittrice Annalisa Cervoni ha esposto una ventina di sue opere. Parte del ricavato dei quadri disponibili è andata proprio alla nostra Associazione in favore della quale è stata allestita l'esposizione.

La Cervoni oggi vive con la famiglia a Verona e il suo studio e laboratorio si trova al quartiere Santa Lucia. È lì che crea i suoi quadri immaginifici, di gusto ottocentesco e ispirati a Gustav Klimt, ai colori dorati e alle linee sinuose dell'art nouveau. Lei stessa definisce il suo uno stile "iper romantico", dove la figura umana abita il paesaggio in modo armonioso, circondato da fiori e decorazioni al centro di un universo che rimanda al sogno o alla leggenda o alle magiche atmosfere dell'Oriente.

La manifestazione ha riscontrato un grande successo e rimane a documento di un felice incontro tra chi la vita la difende impegnandosi nel volontariato e chi la esalta cogliendone il lato luminoso e caldo con il linguaggio alto dell'arte. ("Sandra" immagine della locandina)



# LE BANCHE PUBBLICHE DEL SANGUE CORDONALE IN ITALIA

*La Banca è una struttura sanitaria pubblica autorizzata dal Ministero e dalle Regioni che raccoglie, valida, caratterizza, conserva e distribuisce le unità donate ai Centri di Trapianto, garantendone la tracciabilità, la qualità, l' idoneità e la sicurezza.*

## Le banche italiane sono:

### Padova Cord Blood Bank

Tel. 049 8211480 - mail: pdcbb@unipd.it

### Treviso Cord Blood Bank TCBB

Tel. 0422 322486 - mail: sdeangeli@ulss.tv.it

### Verona Banca Sangue Cordone Ombelicale

Tel. 045 8124738 - mail: bancacordone.verona@azosp.vr.it

### Milano Cord Blood Bank

Tel. 02 55034050/4087 - mail: micb@policlinico.mi.it

### Torino Cord Blood Bank T.C.B.B.

Tel. 011 3135568/787 - mail: tcbb@oirmsantanna.piemonte.it

### Pavia Cord Blood Bank

Tel. 0382 503086 - mail: pvcbbank@smatteo.pv.it

### Bologna ERCB Emilia-Romagna Cord Blood Bank

Tel. 051 6363011-6364779 - mail: ercb@aosp.bo.it

### Genova Banca Cordone Ombelicale

Tel. 010/5553544-3148 - mail: gabriella.giannini@hsanmartino.liguria.it

### Firenze Banca Toscana Sangue Cordone Ombelicale

Tel. 055/4277672 - mail: cbbfirenze@dac.unifi.it

### Pisa Banca Tessuti e Cellule Regione Toscana

Tel. 050/995522 - mail: p.urciuoli@ao-pisa.toscana.it

### Roma Banca Sangue Cordone Ombelicale La Sapienza

Tel. 06/85795549 - mail: bancasco@bce.uniroma1.it

### Roma Banca Sangue Cordone Ombelicale Tor Vergata

Tel. 06/51002259 - mail: cbbhutvrm2@virgilio.it

### Roma Unicatt Cord Blood Bank

Tel. 06/30154514 - mail: srutella@rm.unicatt.it

### Pescara Banca Sangue Placentare PECB

Tel. 085/4252687-374 - mail: antonioiacone@virgilio.it

### Napoli Ba.S.C.O. A.O.R.N.

Tel. 081/2205511-81 - mail: canaan3@inwind.it

### Reggio Calabria Banca Calabria Cellule Cordionali

Tel. 0965/397238 - mail: bscalabria@libero.it

### Sciaccia Banca Sangue Cordonale

Tel. 0965/2222 - mail: bancacordonesciaccia@virgilio.it

In via di attivazione: **Cagliari**

Publicazione semestrale di informazione e promozione delle Associazioni Donatori Midollo Osseo e Ricerca "Chiara Bandiera" della Provincia di Treviso - "Davide Biondani" della Provincia di Verona - "Danilo Ruzza" della Provincia di Rovigo ADoCeS Associazione Donatori Cellule Staminali "Tatiana Cacciatori" Regione Veneto.

Direttore Responsabile: **Maria Pia Zorzi** - Comitato di Redazione: **Maurizio Bandiera, Aldo Bellemo, Luciano Casellato, Alice Vendramin Bandiera, Carlo Mocchi** - Coordinamento Editoriale: **Koinè Comunicazione-Treviso** - Progetto Grafico: **Davide Magoga** - Stampa: **Europrint-Quinto di Treviso**.

Il notiziario viene inviato a tutti i soci iscritti e sostenitori che in ogni momento possono secondo la legge 675/96 art. 13 avere accesso ai dati che li riguardano, chiederne la modifica o la cancellazione, opporsi al loro utilizzo scrivendo alle segreterie delle Associazioni di appartenenza.