

notiziario

PER LA DONAZIONE E LA RICERCA SULLE CELLULE STAMINALI EMOPOIETICHE

ROMA, 2 Luglio 2009

Al via la Campagna di Informazione Nazionale per la Donazione del Sangue Cordonale.

È stata presentata a Roma, in una conferenza stampa a Montecitorio, alla presenza del Sottosegretario alla Salute, on. Eugenia Roccella, la campagna di informazione nazionale per la donazione del sangue cordonale. Erano presenti all'evento tutte le principali agenzie di stampa e la maggior parte delle testate giornalistiche e televisive nazionali.

La campagna, già avviata in Veneto nel mese di aprile, su istanza dello Ministero della Salute, viene ora estesa a tutto il territorio nazionale, con il Veneto in funzione di apripista. Realizzata dal "Gruppo di Lavoro dell'Associazioni donatori di cellule staminali (ADOCES) e dalla Federazione Nazionale Collegi Ostetriche (FNCO)", è rivolta agli operatori sanitari per agevolare il counselling e ai genitori che attendono un bambino per informarli sulle possibilità di donazione che vengono offerte dal Sistema Sanitario Nazionale.

Sono stati realizzati una guida per operatori sanitari, una pubblicazione per i genitori e locandine da affiggere nei punti nascita e nei consultori.

Oggi la donazione in Italia avviene solo nel 10% dei parti e, fra questi, solo il 30% risulta poi valido per la conservazione e l'utilizzo, mentre le staminali possono essere conservate circa 15 anni nelle banche pubbliche 'ad hoc'.

Le donazioni in Italia, comunque, hanno registrato una crescita costante dal 2004 al 2008: le unità rilasciate per trapianti di cellule staminali sono passate da 66 del 2004 (29 destinate a pazienti italiani, 37 inviate all'estero) a 140 nel 2008 (47 destinate a pazienti italiani, 93 inviati a centri trapianto esteri). Le 20.000 unità di san-

gue cordonale disponibili oggi nelle banche - che sono 19 in Italia, collegate a 260 centri di raccolta - non sono tuttavia sufficienti: dovrebbero essere il triplo, secondo i dati del ministero della Salute. Per gli esperti, oltre a migliorare e incentivare l'informazione, è fondamentale aumentare i centri di raccolta, ovvero le sale parto dove è possibile donare.

Per Adoces è intervenuto il Presidente Nazionale, Prof. Licinio Contu il quale ha evidenziato l'importanza della donazione solidaristica dal punto di vista scientifico ed etico.

Contu ha quindi rivolto un forte appello alle Associazioni di Volontariato perché contrastino l'avanzare della mentalità e della prassi della conservazione autologa e soprattutto promuovano l'informazione necessaria e l'attivazione di tutti i possibili centri di raccolta.

Ci sono stati anche i contributi del Dottor Grazzini Direttore del Centro Nazionale Sangue, del Dottor Breda, Responsabile del Centro Regionale Attività Trasfusionali del Veneto, in rappresentanza dell'Assessore Sandri e della Dott.ssa Lombardini del Centro Nazionale Trapianti. Le Coordinatrici del Gruppo di Lavoro ADOCES-FNCO, A.V. Bandiera e I. Gerotto, hanno presentato i materiali realizzati e i programmi collaterali a sostegno della campagna d'informazione per incentivare la donazione solidale del sangue cordonale.

Al Sottosegretario On. Eugenia Roccella il compito di inquadrare tutta la problematica, motivare la campagna e indicare le strategie e le azioni del governo.

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.

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.



Riportiamo integralmente il suo intervento:

“Ringrazio ADOCES e FNCO, la Regione Veneto e tutti coloro che hanno contribuito alla realizzazione della campagna che verrà presentata oggi nel corso di questa conferenza stampa. È fondamentale che, oltre alle iniziative del Governo e delle Regioni, ci siano iniziative spontanee territoriali delle associazioni di volontariato su una questione così delicata come quella della donazione delle cellule del cordone ombelicale.

È importante che si sviluppi e si diffonda nella percezione dei possibili utenti e nell'opinione pubblica l'idea che la donazione non è solo la cosa più generosa ed eticamente apprezzabile, ma anche semplicemente la più appropriata che si possa fare nei confronti del proprio figlio e dell'uso possibile delle cellule emopoietiche del cordone. La comunicazione è importantissima in questo caso: a causa di una informazione sbagliata dei mezzi di informazione e comunicazione, comincia a serpeggiare in maniera incontrollata l'idea che il corpo sia un bene, anche per il futuro, che ha un valore di mercato. In particolare, l'idea ad esempio che si possano realizzare farmaci su misura a partire da cellule del proprio corpo, pensando ad esso come a un bene monetizzabile in qualche maniera, che il miglior utilizzo possibile sia conservarlo per sé, con prospettive future magiche.

In realtà quando non ci sono informazioni scientifiche precise, la scienza diventa una risorsa magica: pensando che in un futuro ci saranno meravigliose terapie possibili, oggi conserviamo parti del nostro corpo per noi stessi o, in questo caso, per il nostro bambino.

È chiaro che i genitori, in particolare le madri in questo caso, sono estremamente sensibili a sollecitazioni di questo genere perché, quando nasce un bambino, ovviamente le mamme sono preoccupate di assicurargli il maggior benessere possibile, le maggiori opzioni possibili per il futuro, in particolare per la salute

del proprio figlio. L'idea che conservare le cellule del cordone per uso autologo, per sé stessi, voglia dire assicurare al proprio figlio più possibilità per il futuro proprio grazie ad orizzonti ancora imprecisati che vengono fatti balenare nella ricerca scientifica, è un'idea che si sta affermando. Ogni tanto dico che su internet si trova di tutto. L'ingresso in questo mercato di soggetti privati, ha aumentato queste possibilità di interpretazione sbagliata. Naturalmente questi soggetti privati fanno pubblicità: questa pubblicità non è sempre chiara e controllata, sono pubblicità magiche che sollecitano sentimenti profondi senza una prova scientifica, di appropriatezza clinica; quindi l'ingresso di questi soggetti privati ha aumentato la confusione.

Questo Governo, ha modificato la normativa precedente che non era mai stata applicata perché mancavano alcuni passaggi. La normativa era stata varata dal Governo Prodi in finale di legislatura e consentiva appunto l'ingresso delle biobanche private nel nostro Paese. Noi abbiamo un'ottima rete di biobanche pubbliche che va razionalizzata, implementata, e quello che vogliamo fare, e che abbiamo già cominciato a mettere in pratica, è razionalizzare e implementare la rete di raccolta delle cellule staminali emopoietiche, la rete per la donazione del cordone, stanziando 10 milioni di euro. È nel nostro programma, in accordo con le Regioni e con il coinvolgimento dell'associazionismo, promuovere la campagna partita dal Veneto e che è ora diventata campagna nazionale. Volevo sottolineare che c'è un'azione del Governo: stiamo completando i decreti attuativi per governare la rete, abbiamo modificato la normativa, abbiamo stanziato dei fondi. Abbiamo bisogno di una buona comunicazione proprio perché oggi c'è questo orizzonte magico.

È difficile dare, tra l'altro, informazioni scientifiche precise al grande pubblico, ma è importante almeno dare una comunicazione corretta: per questo chiedo in particolare la comunicazione della stampa, e su tutto il territorio moltissimo conta proprio la collaborazione delle associazioni, del volontariato e degli ordini professionali perché se non c'è uno sforzo collettivo, uno sforzo comune, anche una politica forte e chiara in questo senso, una politica che stimoli la donazione non soltanto perché questo è sicuramente l'atto più generoso che possiamo compiere ma è l'atto più utile a noi stessi, non può avere successo o ottiene un successo limitato se continua a circolare l'idea che la donazione sì è meravigliosa, ma la cosa migliore da fare è quella di mettere in banca, di tenere un piccolo patrimonio personale, per sé, perché è la cosa più utile.

Va ricordato che – con tutte le prove scientifiche che abbiamo a disposizione, e ne abbiamo – abbiamo precedentemente fatto una campagna per diffondere un position paper realizzato dal Ministero proprio sull'appropriatezza dell'uso delle cellule staminali emopoietiche completato da un glossario (pag. 6).

È importante che si sappia che, per caso o per motivi antropologici, la verità è che la solidarietà non è il gesto più utile a noi, ma è quello con cui riusciamo a proteggere la salute dei nostri figli. Su questo chiedo appunto la collaborazione di tutti ma apprezzo in particolar modo la campagna che stiamo presentando qui”.

Facciamo il punto

DOPO IL CONVEGNO DI VENEZIA (24 OTTOBRE 2008) ED IL LANCIO DELLA CAMPAGNA NAZIONALE (2 LUGLIO)

Restano ancora le cellule staminali cordonali il centro dell'attenzione anche in questi e nei prossimi mesi, in modo particolare per il confronto di grande attualità tra la donazione e la conservazione a fine solidaristico e la conservazione autologa del cordone. Il 26 febbraio scorso un'Ordinanza del Ministro Sacconi, anche se in maniera non definitiva, ha portato un elemento di notevole chiarezza nella questione delle Banche private per la Conservazione autologa del Cordone Ombelicale vietandone la costituzione in Italia.

Intanto il dibattito nella società si va allargando sempre più e si arricchisce di nuovi e qualificati contributi che consentono oggi un'informazione più completa e corretta sulla scelta.

Al nostro Convegno di Venezia del 24 ottobre scorso (vedi notiziario n° 24), altri ne sono seguiti, in particolare quello organizzato da Adisco a Roma il 12 marzo 2009 (a cui abbiamo partecipato).

Ma ancora prima del convegno di Venezia e anche dalle pagine di questo notiziario, la nostra Associazione aveva anticipato le preoccupazioni di una pericolosa deriva che un'informazione emotiva e scorretta sulla conservazione autologa andava provocando, con conseguenze gravi per la donazione e per la disponibilità presso le banche di cellule staminali donate per i trapianti.

Oggi vediamo che questa preoccupazione è cresciuta ed è condivisa con grande lucidità da altre Associazioni, da Enti del settore e, soprattutto dal Ministero che, nelle persone dei Sottosegretari Fazio e Roccella sono ben presenti a tutte le nostre iniziative in questo campo.

E tuttavia non ci possiamo fermare qui.

Comunicazione e sensibilizzazione.

Per far fronte a queste nuove problematiche, sono chiamati in causa in prima persona i medici e le ostetriche delle strutture sanitarie che vengono ad assumere un ruolo fondamentale. Per questo devono essere sensibilizzati, formati e sostenuti...

Il coinvolgimento e la formazione del personale sanitario, assieme alla sensibilizzazione dei cittadini sono le due facce della stessa medaglia e rappresentano sempre più le due priorità essenziali per le nostre associazioni.

Per questo continuiamo la promozione della donazione con iniziative diverse, come la campagna "LE BIBLIOTECHE COMUNALI PER LA CONOSCENZA E LA DONAZIONE DELLE CELLULE STAMINALI" andata felicemente in porto in tutte le biblioteche del Veneto. Grazie alla collaborazione con l'ANCI Veneto siamo

presenti con i nostri manifesti, depliant, pubblicazioni, DVD e 100.000 segnalibri...

È in distribuzione da pochi mesi anche la pubblicazione rinnovata "LE CELLULE STAMINALI, CONOSCKERLE... PER RIDONARE LA VITA". Il 28 aprile abbiamo presentato in Regione Veneto la nuova "CAMPAGNA di INFORMAZIONE E SENSIBILIZZAZIONE", nata per la nostra Regione e presto diventata nazionale.

La campagna si rivolge alla popolazione, in particolare alle coppie in attesa della nascita di un figlio, e contemporaneamente a tutti gli operatori sanitari. Parallelamente è ormai in fase avanzata di studio un grande progetto su scala nazionale destinato alla FORMAZIONE DELLE OSTETRICHE competenti nella raccolta del sangue cordonale destinato alla donazione (vedi oltre).

Le sinergie con la politica sanitaria regionale e nazionale.

La presenza e la collaborazione con le istituzioni politico – sanitarie è un altro fondamentale campo di impegno, un luogo dal quale noi associazioni non possiamo mancare: presenti sul territorio e dentro i problemi siamo in grado di coglierli prima e di rappresentarli a chi poi deve prendere le decisioni.

Dobbiamo dire di aver trovato grande attenzione, rispetto, disponibilità e riconoscimento sia in sede regionale, sia in sede nazionale; due nomi per tutti: l'Assessore Regionale Ing. Sandro Sandri e il Sottosegretario On. Eugenia Roccella. Lo abbiamo sperimentato in occasioni importanti come il Convegno di Venezia, la presentazione della nuova campagna di informazione (il 28 aprile a Venezia e il 2 luglio a Roma). Evidentemente, quando si lavora con impegno e intelligenza, arrivano anche le risposte e i risultati!

La rete delle collaborazioni.

Tutte le attività sopra ricordate richiedono però grandi attenzioni, forze e competenze che vanno al di là delle nostre risorse.

Per questo abbiamo imparato – come si dice oggi – a fare rete, a cercare e offrire collaborazione con le realtà associative che condividono con noi le finalità del nostro impegno per crescere insieme e "contare" di più.

E così Adoces collabora con la Federazione Nazionale dei Collegi delle Ostetriche (FNCO) e insieme costituiscono il Gruppo di Lavoro Regionale e poi Nazionale, ha il sostegno

anche economico dei Centri di Servizio per il Volontariato delle diverse province, in particolare Treviso, Verona e Rovigo, della Conferenza Regionale del Volontariato e del MO.VI Movimento del Volontariato Italiano.

Se poi passiamo dal piano nazionale e regionale alle realtà locali, il radicamento sul territorio e lo scambio con le altre Associazioni è ancora più intenso e capillare.

Restare in rete rappresenta una scelta oggi irrinunciabile, ma comporta anche un dispiego di energie e di personale sempre più grande a cui stiamo facendo fronte. Senza nasconderci le difficoltà, prima fra tutte la fatica di trovare nuove forze, giovani in grado di dedicare tempo e idee alla vita associativa.

Il reclutamento e il Registro dei donatori di midollo osseo e sangue periferico.

L'attenzione del momento tutta centrata sulle cellule staminali cordonali non fa passare in seconda fila la grande realtà delle cellule staminali da midollo osseo e da sangue periferico con fattori di crescita. I dati del Registro nazionale descrivono una situazione di stallo, se non di regresso: sta emergendo un elemento di criticità legato alla difficoltà di mantenere e di implementare il numero dei potenziali donatori iscritti al Registro.

Sono ormai numerosi i donatori che lasciano il Registro per il raggiunto limite di 55 anni e risulta sempre più impegnativa l'iscrizione dei giovani.

I nuovi donatori si trovano più facilmente intorno ai trent'anni. Questo dato tocca tutto il settore del volontariato e implica una riflessione socio-culturale da cui devono scaturire strategie sempre nuove e creative se si vogliono sensibilizzare e coinvolgere soprattutto i giovani.

Ma intanto ci dobbiamo muovere anche sul piano organizzativo in sintonia con i Registri Nazionale e Regionale. Del problema si è fatta carico anche l'Assemblea dei Soci di Adoces Federazione riunita sotto la guida del Prof. L. Contu a Potenza il 22 maggio scorso. Dal confronto tra diverse realtà si è visto, per esempio che il limite per l'iscrizione, fissato dalla regione Veneto a 35 anni, in realtà varia dai 35 ai 45 anni, a discrezione dei vari Registri regionali. In altri registri nazionali che fanno parte del BMDW il limite oscilla dai 40-45 (Olanda, Australia) ai 55 anni (America).

La permanenza poi nel Registro italiano è fissata a 55 anni, mentre altri registri superano questo limite.

I criteri di iscrizione del BMDW dicono che "i donatori devono essere in buona salute e avere un'età fra i 15 e 55 anni o tra 18 e 60", a seconda del paese.

Anche gli standard internazionali della WMDA per l'accreditamento dei Registri di donatori di cellule staminali emopoietiche dicono che il limite non dovrebbe comunque superare i 60 anni...

In considerazione di ciò Adoces ha fatto presentare alla Consulta dell'IBMDR, tramite il Registro Regionale della Sardegna, una richiesta perché si adotti un criterio unico per tutte le Regioni con età di iscrizione fino a 45 anni e di permanenza fino ai 60.

Richiesta analoga è stata inoltrata dalle associazioni di

Adoces Veneto ai Responsabili del RDMO e del CRAT del Veneto e del Trentino Alto Adige.

La ricerca.

Il sostegno della ricerca rappresenta uno degli elementi qualificanti Adoces.

Il Consiglio direttivo della Federazione lo scorso anno ha approvato un progetto di ricerca del prof. L. Contu sulle cellule staminali mesenchimali della gelatina di Warthon. Il progetto si è allargato e coinvolge diverse realtà su tutto il territorio nazionale.

Il 23 maggio scorso, a Potenza, doMos Basilicata ha organizzato nell'Aula Magna della Facoltà di Scienze Matematiche, Fisiche e Naturali dell'Università della Basilicata, un convegno scientifico dal tema "Il trapianto di midollo osseo: standardizzazione delle procedure e ricerca clinica" (pag. 12).

Il Gruppo di Lavoro Veneto.

Si chiama così il gruppo formato da ostetriche e referenti Adoces che seguono il progetto di Noventa vicentina e tutta la problematica legata alla raccolta del Sangue Cordonale destinato alla donazione.

Anche per loro è diventato primario l'impegno di formazione delle nuove ostetriche anche attraverso la produzione di strumenti idonei ed efficaci da destinare a questo scopo. Sarà ancora questo gruppo di lavoro ad affiancare la FNCO nella realizzazione del corso formativo nazionale per ostetriche accreditate (pag. 11).

Il lavoro di questo gruppo è prezioso perché praticamente unico in Italia.

E la sua fatica è compensata da importanti riconoscimenti. Negli ultimi tempi si sono moltiplicati gli inviti a presentare i suoi progetti e le sue attività: a Roma, all'Università di Brescia, e a quella di Firenze.

È difficile, alla fine, dare conto di tutte le attività in cui siamo impegnati a vari livelli: locale, regionale, nazionale. E non era questo comunque il mio intento perché il rischio reale che si corre è quello di dimenticare qualcosa o qualcuno. Fare il punto significa sapere sempre dove si è e dove si sta andando.

Credo che tutto questo si possa riassumere nella consapevolezza di una sfida dentro alla quale ci troviamo e alla quale siamo chiamati.

La questione della raccolta privata ad uso autologo interpella e provoca noi e con noi tutto il mondo del volontariato. Ma è solo la punta dell'iceberg. In realtà è solo un esempio che ci dice che ad essere messa in gioco è la società di domani. Sono in gioco i valori su cui sarà fondata. Noi crediamo al primato della persona sul mercato e al primato della solidarietà verso chi è in difficoltà, senza distinzione di età, cultura, provenienza. Questo vorremmo rendere visibile con il nostro impegno e consegnare alle nuove generazioni.

Come ne siamo capaci.

Gianni Cacciatori *Presidente Adoces Veneto.*

“Un interesse primario per il Servizio Sanitario Nazionale”

Sul tema delle banche pubbliche e private, oggi di grande attualità, riportiamo due autorevoli documenti di natura diversa, ma entrambi provenienti dalla stessa fonte: il Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali. Il primo è l'ordinanza ministeriale che in pratica proroga di un anno la normativa vigente e blocca di fatto le banche private in Italia. Il secondo è un passaggio tratto dal dossier preparato dallo stesso Ministero per fornire elementi di chiarezza su tutta la problematica, un testo esemplare per equilibrio e chiarezza.

1. L'ordinanza ministeriale del 26 febbraio 2009 'DISPOSIZIONI IN MATERIA DI CONSERVAZIONE DI CELLULE STAMINALI DA SANGUE DEL CORDONE OMBELICALE'.

Il Ministro del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali,
Visto (omissis) Ordina:

Art.1

1. La conservazione del sangue da cordone ombelicale rappresenta un interesse primario per il Servizio Sanitario Nazionale ed è quindi consentita presso le strutture pubbliche ad essa dedicate.
2. È consentita la conservazione da cordone ombelicale donato per uso allogenico a fini solidaristici ai sensi dell'art. 3, comma 3, legge n° 219/2005.
3. È consentita la conservazione di sangue da cordone ombelicale per uso dedicato al neonato o al consanguineo con patologia in atto al momento della raccolta, per la quale risultati scientificamente fondato e clinicamente appropriato l'utilizzo di cellule staminali da sangue cordonale, previa presentazione di motivata documentazione clinico sanitaria.
4. È altresì consentita la conservazione di sangue da cordone ombelicale per uso dedicato nel caso di famiglie a rischio di avere figli affetti da malattie geneticamente determinate per le quali risultati scientificamente fondato e clinicamente appropriato l'utilizzo di cellule staminali da sangue cordonale, previa presentazione di motivata documentazione clinico sanitaria rilasciata da parte di un medico specialista nel relativo ambito clinico.
5. La conservazione di sangue cordonale per le finalità di cui ai commi 2, 3, e 4 è consentita presso le strutture trasfusionali pubbliche, nonché presso quelle individuate dall'art. 23 della legge 219/2005 e presso le strutture di cui all'accordo del 10 luglio 2003, autorizzate ed accreditate ai sensi delle disposizioni normative vigenti.
6. La conservazione di sangue da cordone ombelicale di cui ai commi 3 e 4 è autorizzata dalle Regioni e Province autonome, previa richiesta dei diretti interessati, e non comporta oneri a carico dei richiedenti.
7. Con decreto del Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali, da emanarsi entro il 31 dicembre 2009, fatto salvo quanto previsto ai commi 3 e 4, viene disciplinata la conservazione di sangue da cordone ombelicale per uso autologo sulla base di indicazioni appropriate sostenute da evidenze scientifiche consolidate.

Art. 2

1. Fatto salvo quanto disposto dall'art. 1, comma 5, è vietata l'istituzione di banche per la conservazione di sangue da cordone ombelicale presso strutture sanitarie private

anche accreditate ed ogni forma di pubblicità alle stesse connessa.

2. Le banche per la conservazione da cordone ombelicale di cui all'art. 1, comma 5, sono individuate ed autorizzate dalle Regioni e dalle Province autonome sulla base della normativa vigente e dei relativi piani sanitari regionali; tali banche devono operare in conformità ai requisiti previsti da Decreto Legislativo 191/2007 e della normativa vigente in materia trasfusionale.

Art. 3

1. L'autorizzazione all'esportazione di campioni di sangue cordonale ombelicale per uso autologo è rilasciata di volta in volta dalla Regione o dalla Provincia autonoma competente, sulla base di modalità definite con Accordo Saboto-Regioni.
2. Nelle more della definizione dell'accordo di cui al comma 1, l'autorizzazione alla esportazione di campioni di sangue cordonale per uso autologo è rilasciata dal Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali, dietro richiesta dei soggetti, diretti interessati, che non ricorrendo le condizioni di cui al comma 3 e 4, per la conservazione ad uso autologo del sangue cordonale sul territorio nazionale, previo counselling con il Centro Nazionale Trapianti, e previo accordo con la Direzione sanitaria sede del parto, decidano di conservare detti campioni a proprie spese presso banche operanti all'estero.
3. La richiesta di esportazione deve contenere le seguenti informazioni e documentazione:
 - a) generalità e dati anagrafici dei genitori richiedenti,
 - b) paese e struttura di destinazione,
 - c) posto di frontiera e mezzo di trasporto,
 - d) data presunta del parto,
 - e) idonea certificazione redatta dalla Direzione sanitaria della struttura sede del ricovero, ove viene raccolto il campione, attestante:
 - la negatività ai markers infettivologici dell'epatite B, C e dell'HIV, eseguiti sul siero materno nell'ultimo mese di gravidanza;
 - la rispondenza del confezionamento ai requisiti previsti in materia di spedizione e trasporto di materiali biologici, nel rispetto delle normative vigenti nazionali e regionali.
 - f) documentazione attestante l'avvenuto counselling.
4. La richiesta, compilata conformemente alle indicazioni di cui al modulo allegato alla presente ordinanza, di cui costituisce parte integrante, completa in ogni sua parte, deve pervenire al seguente indirizzo ...(omissis), in tempo utile ... (omissis).

Art. 4

1. La presente ordinanza ha vigore per un anno a partire dal 1 marzo 2009, fatte salve le eventuali disposizioni normative in materia adottate nel suddetto intervallo temporale... La presente ordinanza verrà trasmessa alla Corte dei Conti per la registrazione e sarà pubblicata nella Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana.

Roma 26 febbraio 2009
Il Ministro **Maurizio Sacconi**

2. "USO APPROPRIATO DELLE CELLULE STAMINALI DEL SANGUE DEL CORDONE OMBELICALE" ELEMENTI INFORMATIVI ESSENZIALI.

Il dossier è stato presentato in conferenza stampa il 18 marzo dai Sottosegretari Fazio e Roccella ed è accessibile presso il sito del Ministero. Nel presentarlo, Fazio ha precisato di voler con questo "fare chiarezza sulla sostanziale inutilità della conservazione autologa del cordone, a fronte dell'importanza della donazione allogenica: "Diciamo no alle bio-banche private – ha sottolineato Fazio – per una donazione autologa che è inutile e per far capire, al contrario l'utilità della donazione allogenica".

È importante una informazione corretta – ribadisce Roccella - perché sono state fatte campagne sulla donazione autologa che si basano su suggestioni, formule magiche, mentre noi siamo tornati a una politica di tipo pubblico: donare il proprio cordone in strutture pubbliche, organizzate in rete, è fondamentale per dare speranza a migliaia di malati".

Del dossier riportiamo gli ultimi due paragrafi: gli aspetti etici e le conclusioni: (le sottolineature sono nostre).

ASPETTI ETICI

Vari autori, società scientifiche e comitati etici internazionali hanno espresso parere sfavorevole sulla conservazione autologa nel corso degli anni, scoraggiando l'istituzione di banche private a scopo di lucro e incoraggiando la donazione allogenica solidaristica in strutture pubbliche e la conservazione dedicata nei casi in cui l'evidenza scientifica abbia dimostrato un vantaggio.

La conservazione autologa sovverte completamente il concetto di donazione volontaria, gratuita, anonima e consapevole, intesa come patrimonio sociale per la vita, come fondamentale elemento di consolidamento dei rapporti civili e, non ultimo, come risorsa del SSN fino ad oggi insostituibile al fine di garantire a tutti i cittadini assistiti la possibilità di fruire di determinati trattamenti terapeutici, nel rispetto dei basilari principi di equità e di pari opportunità di accesso. Inoltre, se tutte o molte delle mamme scegliessero la

conservazione autologa, si assisterebbe ad una diminuzione della disponibilità delle unità di sangue cordonale donate ad uso trapiantologico allogenico e molti bambini e adulti in attesa di un trapianto non potrebbero trarre vantaggio da tale procedura terapeutica. È molto importante evidenziare che le mamme che, liberamente scelgono la strada della conservazione autologa quale *assicurazione biologica*, devono essere informate e consapevoli che, nel caso in cui il proprio figlio avesse bisogno nel corso della vita di un trapianto emopoietico, sarebbe necessario ricorrere a cellule staminali emopoietiche donate da genitori che hanno fatto una scelta diversa dalla loro.

IN CONCLUSIONE,

il Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali ritiene opportuno e doveroso accogliere e condividere le raccomandazioni delle società scientifiche, degli esperti nella materia, nonché degli organismi di bioetica, che si sono espressi sull'argomento non raccomandando o scoraggiando la conservazione autologa del sangue cordonale. Ritiene altresì che l'attuale legislazione italiana sia coerente con questa posizione e che essa sia equilibratamente rispettosa dei diritti dei cittadini, nel primario interesse di sostenere l'accesso equo e paritetico a prestazioni sanitarie appropriate e ad alto valore assistenziale.

Per quanto concerne la conservazione e l'utilizzo autologo del sangue cordonale, è garantito l'impegno a valutarne in prospettiva l'applicabilità, ma unicamente con riferimento ad evidenze scientifiche di elevata affidabilità e ad indicazioni cliniche appropriate.

10 MILIONI DI EURO PER LE BANCHE DEL CORDONE

"Il governo, con lo stanziamento di questo fondo, si impegna non tanto ad aumentare il numero delle 18 banche esistenti, quanto alla loro razionalizzazione e messa in rete e al miglioramento dei servizi, dei trasporti, delle aperture notturne e domenicali.

Il tutto con l'obiettivo di incentivare e facilitare la donazione allogenica del cordone ombelicale".

IL SANGUE DEL CORDONE OMBELICALE: UNA RISORSA SOCIALE E UNA REALTÀ' TERAPEUTICA

Palazzo Marino 12 marzo 2009

Promosso da ADISCO, si è svolto a Roma questo importante convegno che si articolava attorno a tre aspetti decisivi:

1. lo sviluppo del trapianto del sangue placentare che, da speranza è diventato ormai realtà, con importanti risultati soprattutto in età pediatrica,
2. il quadro normativo, organizzativo e lo sviluppo delle banche del sangue di cordone ombelicale, nella prospettiva della costituzione di una rete nazionale delle banche pubbliche,
3. l'organizzazione del sistema di raccolta, l'importanza dell'informazione e della formazione del personale.

Il convegno, celebrato all'indomani della pubblicazione dell'ordinanza ministeriale che promuove la donazione allogenica e consente quella autologa solo se dedicata, ha rappresentato un momento di confronto, anche duro, proprio sul tema del momento e cioè la grande campagna di "promozione" in atto da parte delle banche private per ottenere la conservazione autologa del cordone ombelicale anche in Italia. È emerso dal convegno come, al di là delle evidenze scientifiche ormai di dominio comune, anche eminenti ematologi e trapiantologi

siano disposti ad assecondare una tendenza tanto illogica quanto forte di mezzi di persuasione che, nei numeri, sembra inarrestabile com'è appunto la preferenza della conservazione autologa rispetto alla scelta della donazione. Ma altrettanto evidente e chiara è emersa anche la linea del Ministero a favore della donazione allogenica, tradotta proprio nell'ordinanza ed esplicitata in una nota nella quale si precisa appunto che "la nuova ordinanza disciplina la conservazione di cellule staminali da sangue cordonale ombelicale sulla base dei criteri di appropriatezza clinica e scientifica, promuovendo la donazione allogenica, considerata obiettivo del Servizio Sanitario Nazionale". Assuntina Morresi, consulente del sottosegretario Roccella, ha ribadito con fermezza il no alle bio banche private in Italia precisando che "il governo ha deciso di tornare alla tradizione delle donazioni nel pubblico perché si tratta di mettere in circolo parti del corpo umano e, se è inevitabile e legittimo che si sviluppi un commercio intorno a queste cellule, dobbiamo però evitare che si crei un mercato dell'umano". Le bio banche fanno e faranno capo al SSN, come la rete del sangue e dei trapianti perché ogni cordone è una chance in più

per la collettività.

Il Prof. F. LOCATELLI (Oncoematologia pediatrica, S. Matteo, Università di Pavia) ha fatto il punto sul trapianto di cellule staminali emopoietiche del sangue cordonale in pazienti pediatrici: *Nella ricerca di fonti alternative di cellule staminali emopoietiche (CSE) utilizzabili per il trapianto allogenico, il 1988 rappresenta una tappa fondamentale nella storia della trapiantologia, in quanto, nell'ottobre di quell'anno, Eliane Glukman a Parigi, trapiantò con successo un bambino affetto da anemia di Fanconi... utilizzando il sangue prelevato alla nascita dai vasi del cordone ombelicale di un fratello germano sano, oltre che HLA identico, con il paziente. La guarigione di quel paziente e i favorevoli risultati clinici dei primi trapianti effettuati con il sangue placentare ottenuto da un donatore familiare hanno, in seguito, portato alla realizzazione di trapianti di sangue placentare da donatore non consanguineo e stimolato la nascita e un largo sviluppo di numerosi Centri di raccolta, manipolazione e criopreservazione (banche) del sangue placentare per il trapianto tra soggetti non consanguinei. I vantaggi offerti da questi programmi di raccolta e criopreservazione consistono nell'immediata disponibilità di CSE e nella possibilità di raccogliere il sangue placentare presso gruppi etnici poco rappresentati nei Registri dei donatori di midollo.*

Entrambi questi fattori aumentano significativamente la possibilità di eseguire un trapianto in soggetti per i quali risulta difficile identificare un donatore compatibile. Non deve essere, altresì trascurato che la raccolta di sangue cordonale alla nascita non comporta alcun rischio o detrimento per il neonato, né tanto meno per la madre, con ciò venendosi a configurare una condizione che risponde, anche eticamente, ai più nobili programmi di biosolidarietà umana. Si può ormai, senza dubbio, affermare che trapianti di sangue cordonale, sia da donatore familiare, ma ancor più numericamente da donatore non consanguineo, sono entrati nella pratica clinica corrente per il trattamento di pazienti pediatriche affetti da malattie ematologiche maligne o non neoplastiche, immunodeficienze congenite e, più raramente, da tumori solidi. Indubbi vantaggi... vengono poi dal basso rischio di contaminazione virale del materiale trapiantato e soprattutto dalla ridotta incidenza e severità del rischio di rigetto, motivata da caratteristiche immunologiche di immaturità... La ridotta reattività immunologica dei linfociti del sangue placentare, oltre ad associarsi ad una riduzione del rischio di GVHD nelle sue forme acute e cronica, ampiamente documentata..., offre altresì la possibilità di effettuare il trapianto anche in assenza di completa identità per il sistema HLA fra donatore e ricevente.

Larga parte dei trapianti ad oggi realizzati si sono fondati sull'impiego di donatori che differivano per 1 o anche per 2 antigeni del sistema HLA, incrementando così rilevantemente la possibilità di avviare al trapianto soggetti per i quali, a causa di una costituzione immunogenetica rara, risulta difficile identificare un donatore compatibile.

Numerosi studi hanno chiaramente dimostrato che, in pazienti pediatriche, il trapianto di cellule staminali cordonali è in grado di fornire risultati equivalenti a quelli ottenibili col trapianto di CSE midollari, sia nell'ambito dei trapianti da donatore familiare sia nel contesto dei trapianti da donatore non consanguineo... Pochi dubbi poi che il trapianto di sangue cordonale sia il trattamento di elezione applicabile per coloro che necessitano urgentemente di un trapianto allogenico (esemplificativamente pazienti con leucemie acute o con disordini congeniti del sistema immunitario). Per i pazienti pediatriche quindi, il trapianto di sangue cordonale da donatore non consanguineo rappresenta una valida opzione terapeutica in assenza di un donatore familiare HLA-compatibile, il cui impiego affianca e completa la possibilità di realizzare trapianti attraverso donatori non consanguinei di sangue midollare o di cellule staminali emopoietiche raccolte nel sangue periferico dopo opportune procedure di mobilitazione.

Infine il prof. Locatelli evidenzia la qualità molto alta del Sangue Cordonale in Italia perché viene conservato con criteri qualitativi

che corrispondono agli accreditamenti internazionali con livelli di eccellenza mondiali. Per questo le sacche italiane sono le più richieste dall'estero.

Il Dott. G. GRAZZINI, direttore del CNS ha presentato la rete delle banche cordonali in Italia che conta 18 centri specializzati, operativi in 11 regioni, che hanno già raccolto 23.000 unità di sangue cordonale. Ed è ormai in fase avanzata la messa in rete dei 18 centri. Il nuovo network dovrà essere istituzionalizzato e sostenuto affinché ciascuna banca possa adeguare le attuali risorse tecnologiche, strutturali e umane a quegli standard di efficienza e funzionalità necessari per raggiungere l'obiettivo di costituire un inventario nazionale di almeno 100.000 unità di sangue cordonale.

Questi i prossimi passaggi in vista della definizione:

- Emanazione del decreto di istituzione.
- Definizione degli obiettivi.
- Assegnazione delle risorse.
- Accordo Stato-Regioni.
- Campagna di promozione della donazione allogenica solidaristica.
- Ridefinizione dei rapporti con i network internazionali.

Il consulente scientifico del sottosegretario Roccella, A. Morresi, conferma che la rete – così come già avviene per il sangue e il trapianto di organi - sarà interna al SSN e sarà definita entro il 31 dicembre 2009.

La Dott.ssa LOMBARDINI, sostituendo il prof. A. Nanni Costa (CNT), ha illustrato i dati degli ultimi anni che registrano un importante incremento del numero dei trapianti di sangue cordonale effettuati dal 1988 (primo trapianto) a oggi (oltre 8.000 nel mondo). In Italia sono stati 103 nel 2007, 141 nel 2008. Destinato quasi esclusivamente a pazienti pediatriche nei primi anni di applicazione, il sangue cordonale è oggi utilizzato con successo anche per pazienti adulti, tanto che il numero dei trapianti effettuati in pazienti adulti è ormai superiore rispetto ai pazienti pediatriche.

Fra gli invitati per un apporto, grazie all'esperienza già maturata in questi anni soprattutto attraverso il gruppo di lavoro con il Collegio delle Ostetriche, anche Adoces Veneto che ha delegato la signora Alice Vendramin Bandiera che ha raccolto l'apprezzamento unanime per il lavoro svolto in Veneto con le donne immigrate.



Il Prof. Locatelli

“LE CELLULE STAMINALI CORDONALI: Risorsa biologica per l'intera umanità”.



L'Assessore Sandro Sandri tra le Coordinatrici del Gruppo di Lavoro A.V. Bandiera e I. Gerotto (a destra) e il Dottor Breda.

Martedì 28 aprile a palazzo Balbi, Venezia nel corso di una conferenza stampa indetta dall'Assessore alla Sanità del Veneto Sandro Sandri, è stata presentata la nuova campagna di promozione della donazione del Sangue Cordonale “LE CELLULE STAMINALI CORDONALI: risorsa biologica per l'intera umanità”.

Erano presenti oltre all'Assessore Ing. Sandro Sandri, il dott. A. Compostella, il dott. A. Breda, la dott.ssa I. Gerotto, la sig.ra A. Vendramin Bandiera, i referenti delle banche regionali di Padova, Verona e Treviso, rispettivamente la dott.ssa R. Destro, la dott.ssa A. Vassanelli e il dott. Sergio De Angeli.

Ha esordito l'Assessore Sandri dando lettura del messaggio inviato per l'occasione dal Sottosegretario On. Roccella (*vedi pagina seguente*) e complimentandosi per il grande lavoro di preparazione svolto grazie anche al sostegno e al finanziamento della Regione che continua a mostrarsi molto attenta a questa delicata e importante problematica.

Sostenendo chiaramente la donazione allogenica e prendendo le distanze dalla raccolta di tipo privato, il Comitato di Bioetica Regionale si è già espresso (abbiamo riportato l'intervento nel Notiziario precedente, n.d.r) trovando piena accoglienza nel deliberato della Giunta.

Per Adoces Veneto e a nome della Federazione, ha preso la parola la Vicepresidente sig.ra Bandiera sottolineando come questo rappresenti il punto di arrivo di un lavoro impegnativo che ha richiesto molta attenzione, ma che

ha trovato anche forte sintonia e riscontro nelle recenti indicazioni ministeriali.

Comunica che Adoces raccoglie l'invito dell'On. Roccella a diffondere la sensibilizzazione al dono, coniugando il diritto all'informazione dei futuri genitori e la correttezza dell'informazione stessa.

L'informazione diretta quindi al centro della nuova campagna. Attraverso due strumenti:

1. Un opuscolo per i genitori con le risposte alle loro domande più frequenti e i link delle strutture da contattare. All'opuscolo si richiamano i poster che sono stati studiati per richiamare l'attenzione sulla donazione e che saranno presenti presso tutti i punti nascita e i consultori;

2. Una guida per gli operatori sanitari e i volontari delle associazioni per una consultazione agile, pratica ma esaustiva su tutti gli aspetti della materia. Naturalmente si concentra sulle domande più frequenti dei genitori rispetto alla donazione del sangue cordonale. L'erogazione corretta dei counselling è infatti fondamentale per aiutare i genitori a prendere la giusta decisione durante l'attesa di un figlio.



*Ministero del Lavoro, della Salute
e delle Politiche Sociali*

IL SOTTOSEGRETARIO DI STATO

Lettera di saluto
del Sottosegretario di Stato
On. Eugenia Roccella.

Roma, 28 aprile 2009

***Lettera di saluto del Sottosegretario di Stato
Presentazione della campagna di comunicazione
“Le cellule staminali cordonali: risorsa biologica per l'intera umanità”
TREVISO - 28 aprile 2009***

*Gentile assessore,
signore e signori,*

il tema della donazione e della conservazione del cordone ombelicale mi è molto caro: poco più di un mese fa, era il 18 marzo, abbiamo presentato presso il ministero della Salute un dossier sull'uso appropriato delle cellule staminali da sangue cordonale e un glossario dedicato.

L'iniziativa di comunicazione che presentate oggi, “Le cellule staminali cordonali: risorsa biologica per l'intera umanità”, si colloca esattamente sulla linea scelta dal ministero: fornire sul tema un'informazione corretta e completa che renda possibile scelte consapevoli e scientificamente fondate.

È per questo che ringrazio l'Adoces, la Fncs, la Regione Veneto e tutti i professionisti che hanno contribuito alla realizzazione dell'iniziativa.

Credo che la vostra campagna di comunicazione possa aiutare a ridimensionare l'idea, che molte coppie si sono fatte, dell'utilità della conservazione del cordone ombelicale “solo per sé”. La letteratura scientifica più aggiornata dimostra che le cellule staminali del cordone ombelicale sono più preziose, perché offrono più possibilità di guarigione, se donate.

Vogliamo migliorare ulteriormente la rete di biobanche pubbliche presente sul nostro territorio per offrire al maggior numero possibile di mamme italiane l'occasione di donare il cordone del proprio bambino, per dare a tanti malati una chance in più di guarigione: esistono vere e proprie eccellenze, dal punto di vista delle professionalità coinvolte, in questo settore, che hanno solo bisogno di una migliore organizzazione e di un potenziamento delle risorse.

E proprio per una razionalizzazione della rete nazionale di questo tipo di biobanche, abbiamo previsto uno stanziamento di 10 milioni di euro.

Nella speranza di poter partecipare di persona ad una delle prossime vostre iniziative, auguro a tutti voi un buon lavoro.

Eugenia Roccella

Dott. Sandro Sandri
Assessore alle Politiche Sanitarie
Regione del Veneto

La Vicepresidente ha colto l'occasione per ringraziare l'Assessore alla Sanità l'Ing. Sandro Sandri, tutti i medici e i responsabili regionali che hanno offerto la loro consulenza per la preparazione di questa campagna di così alto livello qualitativo e unica finora in Italia, le Ostetriche che con professionalità e generosità mettono a disposizione la loro competenza anche nella raccolta del sangue cordonale a favore di tanti pazienti che necessitano del trapianto di cellule staminali emopoietiche.

E ancora la Federazione Nazionale dei Collegi delle Ostetriche, il Presidente della Conferenza Regionale del Volontariato, Sig. Gianni Busnello, per il sostegno all'iniziativa, il Dott. Emanuele Alecci, presidente del MOVI per l'attenzione e la collaborazione.

Informa infine che, grazie al finanziamento del Centro Servizi per il Volontariato, questa campagna sarà "esportata" anche in altre regioni italiane. Dalla prefazione dell'Assessore alle Politiche Sanitarie del Veneto Ing. S. Sandri.

"Il sangue del cordone ombelicale rappresenta una importante fonte di cellule staminali emopoietiche (CSE) utilizzabili ai fini del trapianto in patologie che si giovano di questo approccio terapeutico. In ragione dell'alta valenza scientifica e sociale della donazione del cordone ombelicale per favorire ed incentivare la raccolta e la conservazione delle unità di sangue cordonale, la Regione Veneto ha emanato la legge regionale 16 agosto 1999, n. 38 recante "Norme regionali in materia di istituzione di banche per la conservazione di

cordoni ombelicali a fini di trapianto", in attuazione della legge 4 maggio 1990, n. 107, recante "Disciplina per le attività trasfusionali relative al sangue umano ea ai suoi componenti per la produzione di plasmaderivati".

La Regione del Veneto ha ravvisato l'opportunità di strutturare l'attività di raccolta e conservazione del sangue cordonale su bacini di utenza adeguatamente dimensionati, per ragioni di efficienza operativa, di qualità degli standard e di economicità, prevedendo la costruzione di una rete di raccolta di sangue placentare al fine di garantire a tutte le partorienti, che rispondono ai requisiti previsti dalla normativa vigente, la possibilità di operare la scelta della donazione volontaria del sangue del cordone ombelicale.

In questo contesto, dove la Regione del Veneto offre alle partorienti la disponibilità della propria rete di banche del sangue cordonale, collocate presso le Aziende di Padova, Treviso e Verona, assume un particolare significato la campagna comunicativa intrapresa dall'Associazione ADOCES finalizzata alla informazione delle grandi opportunità di cura che la donazione solidaristica del cordone ombelicale offre.

Ringrazio pertanto ADOCES e FNCO del contributo fornito, augurando un pieno successo dell'iniziativa".

The poster features a light green background with the title "Le biblioteche comunali per la conoscenza e la donazione delle cellule staminali" in blue. Below the title, it states "in tutte le biblioteche del Veneto sono consultabili". The central image shows a purple book cover titled "Le cellule staminali" and a blue DVD case titled "DONA VITA AGLI ANNI E ANNI ALLA VITA". At the bottom, it mentions "iniziativa di sensibilizzazione promossa da ADoCeS e ANCI" and includes logos for ADoCeS (Associazione Donatori Cellule Staminali Regione Veneto) and ANCI (Associazione Nazionale Comuni Italiani Veneto). Contact information for ANCI Veneto is provided at the very bottom.

IN BIBLIOTECA PER CONOSCERE LE CELLULE STAMINALI EMOPOIETICHE

Per un nuovo progetto che parte, un altro continua...

Grazie alla collaborazione dell'ANCI, sono stati recapitati a tutte le biblioteche del Veneto i manifesti e la pubblicazione "Le cellule staminali emopoietiche" con il DVD "Dona vita agli anni e anni alla vita". Assieme a questo materiale abbiamo distribuito, sempre attraverso le biblioteche, 100.000 segnalibri per moltiplicare il messaggio della donazione presso il maggior numero possibile di giovani studenti che le frequentano.

IL GRUPPO DI LAVORO VENETO

In attesa che il Ministero predisponga le linee guida che regolamenteranno la raccolta e conservazione del sangue cordonale in Italia e che le Regioni si adeguino alle disposizioni, il gruppo di lavoro è impegnato in un rilevamento che offra il quadro completo della situazione in Veneto al momento in cui entrerà in vigore la nuova normativa. Si tratta di:

- Individuare i centri che fanno la raccolta delle donazione pubbliche e quelli che fanno solo le donazioni private.
- L'effettiva attività delle tre banche del Veneto.
- Il numero delle ostetriche abilitate a effettuare la raccolta.
- Promuovere la formazione permanente delle ostetriche che effettuano la raccolta per la donazione.
- Promuovere la più ampia divulgazione del materiale fin qui prodotto per gli operatori e i volontari in tutta Italia al fine di contrastare con una corretta informazione l'aggressività delle banche private.

IL CORSO NAZIONALE DI FORMAZIONE DELLE OSTETRICHE DEDICATE

La FNCO con la collaborazione di Adoces, sta realizzando un progetto destinato alla formazione delle ostetriche che si specializzeranno nella raccolta del sangue cordonale destinato alla donazione. Il corso si svolgerà su tre sedi: Nord (Venezia), Centro (Roma) e Sud Italia (Reggio Calabria) con 30 ostetriche in ciascuna sede e avrà come relatori i massimi esponenti regionali e nazionali.

Le prime novanta ostetriche ad essere formate saranno a loro volta formatrici delle colleghe sul territorio.

Al corso partecipano anche i volontari delle Associazioni facenti capo ad Adoces e del MOVI.



La prof.ssa Miriam Guana, presidente FNCO

I volontari delle Associazioni che promuovono la solidarietà e la donazione sono dei partner importanti perchè, lavorando il rete con i professionisti in maniera omogenea e unidirezionale, devono essere in grado di dare informazioni corrette e condivise con il mondo scientifico, accademico e istituzionale. È stato importante individuare le tematiche

da sviluppare in questo corso affinché siano condivise in tutte le regioni e diventino un programma di riferimento al fine di uniformare e omogeneizzare le prestazioni professionali e raggiungere i massimi livelli di qualità che questa delicata materia richiede.

L'auspicio è che partendo da una visione comune, le varie realtà operative (istituzioni e volontariato) promuovano costantemente un aggiornamento che segua l'evoluzione tecnico-scientifica e normativa, permettendo performance di alta qualità secondo standard nazionali ed internazionali.

UNIVERSITA' DI BRESCIA LE CELLULE STAMINALI CORDONALI AL SEMINARIO “OSTETRICA DI COMUNITA”

Presso la Facoltà di Chirurgia e Medicina di Brescia, organizzato dalla Cattedra di Scienze infermieristiche ostetrico-ginecologiche dell'Università degli Studi di Brescia, si è tenuto il 12 maggio, un seminario patrocinato da SIRYO, Associazione Italiana per lo Sviluppo della Disciplina Ostetrica.

Presentato dalla Dott.ssa Miriam Guana, Presidente della Federazione Nazionale Collegi Ostetriche, il seminario è stato voluto per favorire un confronto tra le ostetriche territoriali, ospedaliere e del mondo accademico al fine di incrementare i percorsi di continuità assistenziale durante la gravidanza, il parto, il puerperio in ospedale, nei consultori e a domicilio. Siamo stati invitati a relazionare sulle competenze delle ostetriche nella raccolta del sangue cordonale e sul ruolo del volontariato rispetto alla promozione. Abbiamo presentato i lavori fin qui prodotti per quanto riguarda la comunicazione ai genitori italiani e alle donne immigrate che attestano il nostro grande impegno ed attenzione nel predisporre materiali studiati per una corretta informazione sanitaria a tutti i cittadini, al fine di creare una cultura di corretto accesso alla donazione e di garanzia per tutti.

Il Preside di Facoltà, Prof. Lorenzo Alessio, si è complimentato per l'impegno ed ha sottolineato l'importanza degli interventi riguardanti la donazione di cellule staminali cordonali che rappresentano una nuova frontiera che traghetta la professione ostetrica verso il futuro.



Nel Centro Trapianti di Cellule Staminali di Potenza
**UN PROGETTO PER LA CURA DELLA MALATTIA
DA RIGETTO**

Lo ha annunciato il **Prof. Olivieri** ad un importante convegno scientifico organizzato da doMos Basilicata



Non conosce soste l'impegno dell'associazione doMos Basilicata sul fronte della informazione e della sensibilizzazione sulla donazione e sul trapianto del midollo osseo su tutto il territorio regionale.

Sono sempre di più le persone affette da gravi patologie del sangue, quali la leucemia, la cui unica speranza di vita è legata alla possibilità di effettuare un trapianto di midollo osseo. Purtroppo solo il 25 % dei pazienti trova un donatore compatibile all'interno della propria famiglia. La maggior parte dei pazienti deve ricorrere alle banche nazionale ed internazionale dei donatori non consanguinei, che in Italia, a tutt'oggi, sono oltre 370.000, di cui circa 3000 provengono dalla nostra regione. Incrementare il numero dei potenziali donatori di midollo osseo vuol dire dare a tutti gli ammalati una possibilità di vita.

Lo scorso mese di maggio due grandi eventi hanno visto impegnati i volontari di doMos Basilicata.

In collaborazione con il Centro Trapianti di Cellule Staminali

dell'Ospedale S. Carlo di Potenza, doMos ha organizzato per il 23 maggio, nell'Aula magna della Facoltà di Scienze Matematiche, Fisiche e Naturali dell'Università della Basilicata, un convegno scientifico dal tema "Il trapianto di midollo osseo: standardizzazione delle procedure e ricerca clinica".

Al convegno sono intervenuti il prof. Alberto Bosi, direttore della Cattedra di Ematologia dell'Università di Firenze nonché presidente del GITMO (Gruppo italiano Trapianti di Midollo Osseo), il prof. Licinio Contu, già professore di Genetica medica presso l'Università di Cagliari e attualmente Presidente della Federazione italiana Adoces (Associazioni donatori cellule staminali) cui doMos aderisce ed i cui lavori quest'anno sono stati ospitati proprio in Basilicata.

Sono intervenuti inoltre il dott. Renato Marciano dell'IBMDR (Registro italiano donatori di midollo osseo) e la dott.ssa Angela Mastronuzzi del S. Matteo di Pavia oltre che la dott.ssa Clelia Musto, direttore del Sit di Potenza e il Prof. Attilio Olivieri, direttore del Centro trapianti di midollo osseo e di cellule staminali emopoietiche dell'Ospedale S. Carlo di Potenza.

Il convegno ha affrontato principalmente il tema della standardizzazione delle procedure sia per quanto riguarda il reclutamento, la tipizzazione e la gestione dei donatori di midollo osseo che per quanto concerne l'attività trapiantologica nel settore della cura delle malattie tumorali del sangue. «Il meccanismo che regola il sistema dei trapianti è complesso, ma garantito - ha detto Alberto Bosi, direttore della cattedra di Ematologia di Firenze - sia per il paziente sia per il donatore. In Italia ci sono 81 centri accreditati per i trapianti. La loro qualità è identica, quindi non è più necessaria la migrazione sanitaria». In pratica l'omogeneità dei protocolli delle cure garantisce tutti i malati, compresi quelli della Basilicata.

"A Potenza - ha concluso il prof. Bosi - avete un centro di eccellenza in materia di trapianti di cellule staminali emopoietiche: lo dimostrano i positivi risultati raggiunti in questi anni, che hanno in pratica eliminato l'emigrazione sanitaria in altre regioni".

«Questo convegno scientifico - ha poi spiegato Licinio Contu, professore di genetica medica a Cagliari - è stato molto importante perché unisce la scienza alla solidarietà. La promozione è fondamentale per il lavoro medico».

Infatti, la probabilità di trovare un donatore compatibile in famiglia è pari al 25%.

Bisogna, quindi, rivolgersi ai donatori volontari extra familiari. La probabilità di trovarne uno compatibile è 1 su 100.000.

Da qui l'importanza dei donatori volontari: senza donatori non può esserci trapianto.

Secondo i dati mostrati da Renato Marciano dell'IBMDR di Genova, nel 2008 in Italia gli iscritti come potenziali donatori di midollo osseo nel registro nazionale erano 372.849, di cui 2.710 in Basilicata. In Basilicata, finora, ci sono stati 13 donatori, tutti felici della loro scelta. «Donare non è solo una possibilità per gli altri - ha concluso Rosa Viola, presidente di doMos Basilicata - è anche una possibilità che si regala a se stessi».

Il prof. Contu ha poi dimostrato con dati scientifici l'inutilità della donazione autologa del sangue cordonale.

Da un po' di tempo tra le donne italiane si sta diffondendo la pratica della conservazione del cordone ombelicale per uso autologo (cioè per il proprio bambino nel caso si ammali di leucemia o di altra patologia del sangue); questa pratica – ha precisato il prof. Contu, oltre che non avere supporto scientifico, in quanto le probabilità di utilizzare il proprio cordone ombelicale è rarissima, non offre nessuna garanzia sulla corretta conservazione delle cellule staminali cordonali.

La conservazione del proprio cordone ombelicale serve solo a far fare affari d'oro alle banche private estere (ricordiamo che in Italia sono vietate le banche private) e non ha nessun valore né scientifico, né solidaristico.

Molto interessante è stata anche la relazione del Prof. Attilio Olivieri direttore del Centro trapianti di midollo osseo e di cellule staminali emopoietiche dell'Ospedale S. Carlo di Potenza, il quale dopo aver fornito i dati sull'attività trapiantologica del centro da lui diretto (45 trapianti autologhi e 25 allogeneici) ha illustrato un progetto per la sperimentazione di un farmaco per il trattamento della cosiddetta malattia da rigetto nei trapianti di midollo osseo (GVHD): il progetto è stato proposto dalla Ematologia di Potenza

al GITMO ed è stato sottoposto alla valutazione dell'AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco) per la selezione dei migliori progetti meritevoli di finanziamento pubblico; nel settore in cui è stato presentato si è classificato tra i primi 10 (su 400 presentati a livello nazionale!) ed ha ricevuto un finanziamento di 292.000 Euro.

“Questo progetto - ha concluso Rosa Viola, presidente di doMos - rappresenta per la nostra regione e per il nostro Centro Trapianti un fiore all'occhiello, perché non avremmo mai immaginato che un Centro Trapianti di Cellule Staminali Emopoietiche dopo soli due anni di attività raggiungesse questi risultati e diventasse il capofila in Italia di una sperimentazione clinica, arrivando a coordinare Centri di provata esperienza come le Università di Napoli, di Torino, il “S.Gerardo” di Monza, il Policlinico di Milano, l'ospedale di S.Giovanni Rotondo, il “Gemelli” di Roma, il “Careggi” di Firenze” e tanti altri ancora”.

L'auspicio è che si possa proseguire sulla strada intrapresa.

La doMos, dal canto suo, non farà mai mancare il suo sostegno perché i pazienti ematologici di Basilicata possano essere assistiti e curati nel migliore dei modi.

All'auditorium della musica del Conservatorio di Potenza **UNA SERENATA ALLA VITA PER TESTIMONIARE IL VALORE DEL DONO**

Nel corso dello spettacolo, organizzato da doMos Basilicata, ha portato la sua testimonianza **Fabrizio Frizzi**, donatore vero di midollo osseo

Grande spettacolo di musica e solidarietà nell'Auditorium della Musica “Gesualdo da Venosa” di Potenza.

La sera del 23 maggio doMos Basilicata ha organizzato un evento non solo di notevole qualità artistica, ma anche di alto valore solidaristico.

Rosa Viola, presidente di doMos Basilicata, ha voluto aprire la serata con le parole di Padre Ugo De Censi: “E' il cuore che si muove per primo. Lasciatevi commuovere”.

Ed è stata davvero una serata densa di emozione e di commozione. I primi ad emozionare sono stati Iole e le voci di Sally, che hanno condotto il pubblico presente in un viaggio attraverso l'universo femminile e le storie delle donne raccontate da Fabrizio de André.

A seguire l'esibizione del Quartetto d'archi Vanvitelli, diretto dal maestro Piero Massa, docente di viola presso il Conservatorio di musica di Matera e collaboratore stabile dell'Orchestra del Teatro S. Carlo di Napoli e dell'Orchestra Filarmonica del Teatro alla Scala di Milano.

Il Quartetto Vanvitelli (Piero Massa e Gianna Bazzone al violino, Luigia D'Alema alla viola e Gianni Lojudice al violoncello) ha proposto brani di forte impatto emotivo, sia di musica classica che di musica leggera oltre che colonne sonore di film, il tutto eseguito con una maestria ed una tecnica impareggiabili. Da segnalare che sia il gruppo di Iole e le voci di Sally che il Quartetto Vanvitelli si sono esibiti gratuitamente per doMos.

Nel corso della serata è stato proiettato il cortometraggio “Il cappellino” del giovane regista di Bernalda Giuseppe Marco Albano, che è stato premiato a Rimini (Menzione speciale) nell'ambito della ventottesima edizione di Round, festival internazionale di cinema indipendente.

Attualmente è in finale al Giffoni Film Festival ed ha ricevuto la nomination a I GLOBI D'ORO.

I Globi d'Oro, istituiti nel 1959 dalla stampa estera, sono i riconoscimenti dati dai giornalisti stranieri in Italia al nostro cinema. Tra i premiati dell'edizione di quest'anno ci sono i registi Carlo Lizzani e Lina Wertmüller, cui andranno i globi alla carriera, e Gabriele Muccino, che riceverà l'European Golden Globe.

I riconoscimenti saranno consegnati il 2 luglio nei giardini dell'Accademia Tedesca a Roma-Villa Massimo.

“Il cappellino” è la storia di una bambina di dieci anni, affetta da leucemia mieloide, che fortunatamente, grazie alle cure mediche, alla ricerca scientifica e ad un donatore volontario di cellule staminali emopoietiche, riesce a vincere la malattia ed a ritornare a scuola.

Grazie alla sensibilità del suo giovane autore, il regista Giuseppe Marco Albano, la distribuzione del cortometraggio è stata ceduta gratuitamente all'Associazione doMos Basilicata per scopi di beneficenza.

Ma la parte più commovente della serata-spettacolo sono state le testimonianze delle persone che hanno donato il midollo osseo e degli ammalati che hanno ricevuto questo dono vitale.

Piero Massa (che non è solo un grande musicista, ma anche un donatore vero di midollo osseo!) ha rimarcato il valore del dono non solo per chi lo riceve ma anche per chi lo fa. **Annalisa Cuberli**, madre di due ragazzi, orfani di padre, ha accettato di sottoporsi al prelievo di midollo osseo e a chi cercava di dissuaderla ricordandole le sue responsabilità di madre ha risposto considerando il suo ricevente al pari di un figlio ammalato, che ha bisogno di tutto l'amore della madre che per assisterlo non esita a lasciare i figli sani per prendersi cura di quello ammalato.

Un ringraziamento particolare va all'attore Giuseppe Ranoia che ha dato voce ad alcune testimonianze scritte, pregnanti di significato, che doMos ha voluto regalare a tutti gli ospiti intervenuti alla manifestazione.

Grande commozione infine hanno suscitato le testimonianze di **Emilia Capuozzi**, una giovane mamma che ha ricevuto il dono della vita da un donatore tedesco e di **Valeria Favorito**, una ventenne veronese che nove anni fa ha ricevuto il midollo osseo da **Fabrizio Frizzi**, il quale sorpendendo il pubblico presente e la presentatrice della serata, in collegamento telefonico da Roma, ha voluto raccontare tutte le fasi che lo hanno portato a diventare donatore potenziale prima e donatore effettivo poi di midollo osseo. E grazie al suo grande gesto di altruismo ha potuto ridare la vita a Valeria, che oggi, dopo oltre dieci anni dalla malattia, vive con il midollo del suo “fratellone”.

ALTRI INCONTRI DI INFORMAZIONE E SENSIBILIZZAZIONE ALLA DONAZIONE

A BREDA DI PIAVE,

il 28 aprile, organizzato dal Sig. Mauro Mosole, Presidente della locale sezione dell'Avis, si è tenuto un incontro per informare e promuovere la donazione di cellule staminali del midollo osseo e del sangue cordonale.

A CAMPOCROCE di MOGLIANO

il 25 maggio presso la Palestra della Scuola Materna, è stata organizzata analogamente una serata che ha avuto la partecipazione di numerosi giovani provenienti anche dai comuni limitrofi. La Dott.ssa Elisabetta Durante, Referente del Centro Donatori di Treviso, ha dettagliatamente illustrato tutti gli aspetti riguardanti la donazione: le malattie che si possono curare con il trapianto, perché e come si diventa donatori. Ha inoltre riferito sull'esperienza dei numerosi trapianti effettuati

grazie alla sensibilità e generosità dei nostri iscritti.

Alice V. Bandiera, Presidente di ADMOR, ha manifestato alcune vive preoccupazioni rispetto alla donazione del sangue cordonale. E' ancora insufficiente il numero delle unità raccolte destinate alla donazione solidaristica, a fronte di una crescente e pressante richiesta di conservazione ad uso personale presso banche private non giustificata da alcuna motivazione scientifica e clinica.

Per quanto riguarda invece la donazione di cellule staminali da donatore, è rilevante la progressiva riduzione, per raggiunti limiti di età, del numero di donatori adulti iscritti all'IBMDR che viene difficilmente compensata da nuove adesioni. E' quindi necessario coinvolgere il maggior numero di giovani affinché i pazienti candidati al trapianto non abbiano in futuro difficoltà maggiori nel trovare un donatore compatibile.

UN IMPORTANTE RICONOSCIMENTO AL LABORATORIO DI ISTOCOMPATIBILITÀ

Il Centro Trasfusionale di Treviso ha raggiunto in maggio un altro importante traguardo: la conferma dell'accreditamento EFI (European Federation of Immunogenetics), fondamentale per il programma donazione e trapianto di cellule staminali ematopoietiche.

Il riconoscimento è stato rilasciato al termine di una verifica da parte di un ispettore europeo e uno nazionale sulla base di parametri simili a quelli impiegati negli Stati Uniti. Questi parametri valutano la qualità del lavoro, degli ambienti e del personale, consentendo la selezione dei donatori di cellule staminali ematopoietiche da parte di tutti i Centri di trapianto del mondo.

Tutto questo, mentre dallo stesso Centro veniva spedita un'altra sacca di sangue cordonale, donata da una mamma trevigiana, ad un Centro Trapianti europeo e destinata ad un paziente affetto da leucemia.

RINGRAZIAMENTI

AI "TOSATI DEL BAR DA MICHELE" DI ZENSON DI PIAVE, CHE HANNO REALIZZATO CON LE LORO FOTO ARTISTICHE UN CALENDARIO, IL CUI RICAVATO È STATO DEVOLUTO ALLA NOSTRA ASSOCIAZIONE.

ALL'ASSOCIAZIONE "INSIEME SI PUÒ" DI TESSERA, PER IL CONTRIBUTO CHE OGNI ANNO DEVOLVE PER LE NOSTRE INIZIATIVE E PER AVER ORGANIZZATO UN'OCCASIONE DI INCONTRO E INFORMAZIONE CON I PROPRI ADERENTI.

AI DIRIGENTI DELLA POLISPORTIVA "CENTRO OLIMPIA" DI PAESE CHE IL 16 MAGGIO HANNO DEDICATO UNA SERATA DI DANZA E SOLIDARIETÀ ALLA NOSTRA ASSOCIAZIONE.



Riflessioni di una donatrice

Egregio presidente,

è trascorso ormai un mese dalla mia donazione di midollo a favore di un ragazzo quasi mio coetaneo. Io sto bene e spero con tutto il cuore che anche il mio ricevente stia meglio.

Da quando ho fatto l'espianto riesco a rendermi conto di quanto io sia fortunata ad essere stata scelta fra molti altri per aiutare una persona sconosciuta, ma che sento già mia amica e fratello.

Mi sento bene, ma soprattutto sono più consapevole di ciò che significa essere "in salute", cosa che prima era per me quasi scontato.

Ringrazio Lei, Signor Toeschi, e l'Admor di Verona, la Dott.ssa Anna Gandini, la Sig.ra Silvia Cestari, il Dr. Benedetti e il Dr. Andreini. Tutto il personale dell'Ospedale di Verona è stato molto professionale, ma soprattutto umano ed estremamente affettuoso.

Nonostante il recupero post-ospedaliero sia stato un pò più impegnativo di quanto avessi pensato, sono felice del mio gesto e avrò per sempre un ricordo meraviglioso di questa straordinaria esperienza di vita.

Auguro al mio ricevente di tornare presto a fare progetti per il futuro da condividere insieme agli altri.

Concludo ricordando che a Natale ho appreso della mia compatibilità, tutto il periodo natalizio ha così acquistato un altro significato, diventando più che mai simbolo di rinascita. Da lì in poi non c'è stato giorno in cui non abbia pensato al mio ricevente e d'ora in poi ad ogni Natale un pensiero speciale sarà rivolto al mio Amico di Alessandria.

Aggiungo infine che continuerò a raccontare la mia esperienza alle persone che incontrerò anche in futuro, cercando di dare un mio piccolo contributo nel promuovere la cultura della donazione, perché avere bisogno dell'altro, anche di uno sconosciuto, è una condizione che può riguardare anche noi stessi.

Un caro saluto Ulrike Gamper

Quest'anno ADMOR Verona punta sullo Sport

Quest'anno i nostri sforzi sono stati rivolti ad intrecciare rapporti con il mondo sportivo, grande bacino di giovani.

Abbiamo iniziato con l'essere presenti alle finali Under 18 di pallavolo Femminile di Verona e Provincia organizzate dalla **Virtus Volley** e alla partita di campionato di pallavolo serie A1 del 12 gennaio disputatasi tra la **Marmi Lanza Verona** e la **Stamplast Martina Franca** (trasmessa in diretta televisiva su SKY).

Il Bardolino Calcio femminile con il suo slogan: **BARDOLINO - ADMOR, GIOCO DI SQUADRA PER LA SPERANZA**, sposa la nostra causa, a dir il vero il «matrimonio» era già stato celebrato l'estate scorsa ma i dirigenti lacustri hanno deciso di rinnovare l'unione grazie anche al sostegno dell'Acqua Balda, nuovo partner del sodalizio gardesano.

Insieme nei prossimi mesi promuoveremo una serie di iniziative atte a sensibilizzare e informare i giovani sulla donazione del midollo osseo e cellule staminali. Durante una conferenza stampa tenutasi a Verona il 27 gennaio il presidente del Bardolino Federico Fain Binda ha dichiarato la più ampia disponibilità a promuovere l'Admor tramite le sue atlete e così pure il Comune di Verona, per voce dell'assessore allo sport Federico Sboarina, ha confermato l'interesse del Comune a dare una mano alla compagine in rosa per pubblicizzare la nostra associazione.

Il Bardolino Calcio Femminile nella stagione 2008/2009 ha realizzato il grande slam vincendo tutto: la Supercoppa, lo Scudetto e la Coppa Italia, manca però ancora una partita da vincere, all'inizio della prossima stagione sportiva alcune giocatrici hanno promesso di tipizzarsi per essere iscritte nel registro donatori di midollo osseo, **vinceranno così la partita più importante quella della VITA!!**

A.s.d Judo Valpolicella, giovane società emergente che opera da anni sul territorio della Valpolicella, salita in vetta alla classifica generale del settore Judo della Fijlkam nell'ultimo quadriennio Olimpico, grazie a numerosi titoli Italiani ed Internazionali conquistati, ha organizzato il 29 marzo il "1° Memorial Elena e Lucia Baccarini", uno stage e una manifestazione non competitiva alla quale hanno partecipato i due Olimpionici di Pechino 2008, **Ylenia Scapin e Roberto Meloni**, assieme a più di 300 grandi e piccoli atleti arrivati da varie Regioni Italiane. La manifestazione, che si ripeterà i prossimi anni, era ovviamente dedicata alla nostra associazione.

Il 29 maggio si è svolto presso il Palazzo della Gran Guardia a Verona il primo **"Galà del Basket Veronese"**, la serata è stata organizzata per premiare i Presidenti di tutte le Società veronesi di pallacanestro, sono intervenuti: l'allenatore Alberto

Bucci e alcuni giocatori della Tezenis Basket Scaligero. La serata, dedicata al sostegno della nostra associazione, ci ha visti presenti "alla ricerca" di donatori, speriamo che qualche campione del basket venga a far parte della nostra squadra!! Anche quest'anno abbiamo partecipato con il nostro stand a: **Sport Expo 2009**, la fiera evento di **sport per ragazzi** giunta alla terza edizione, che si è tenuta il 30 e il 31 maggio presso la Fiera di Verona. E' una rassegna di tantissime discipline sportive con un programma molto interessante, arricchito da

incontri con campioni di vari sport, momenti di formazione per tecnici e genitori. Ecco tutte le collaborazioni che abbiamo intrapreso e che proseguiranno in futuro.

Siamo convinti che per noi sia importante percorrere la via dello sport, ogni disciplina sportiva porta con se sani principi e tra questi c'è senz'altro l'altruismo e quindi il lavoro di squadra ed è proprio il lavoro di squadra che noi chiediamo ai giovani sportivi invitandoli a diventare donatori e a gareggiare con noi per la vita.

"HA RAGIONE VINCENZO" il libro di Graziella Bazzoni

Il libro uscito solo due mesi fa ha già destato l'interesse di numerosi lettori. Si tratta di una storia vera, vissuta sulla pelle del figlio dell'autrice al quale all'età di 17 anni è stata diagnosticata la leucemia; racconta la sua odissea, le difficoltà che difficilmente si riescono pienamente a comprendere dall'esterno, il rapporto con l'ambiente ospedaliero e altro ancora. Ma vuole essere anche motivo di informazione e sensibilizzazione alla donazione di midollo osseo e cellule staminali. Il libro è stato presentato per la prima volta il 4 aprile scorso presso la Sala Consiliare del Comune di Lavagno, che lo ha patrocinato, e una seconda volta il 30 maggio presso l'Auditorium del Comune di Villafranca di Verona.

Durante la presentazione è apparso di particolare interesse il tema del rapporto medico-paziente, nell'ambito delle gravi patologie, che il libro mette a fuoco attraverso il racconto della vicenda di Vincenzo.

Nel reparto di ematologia del San Raffaele di Milano il libro è stato sottoposto all'analisi dei sanitari per sollecitare una riflessione e un dibattito su questo delicato aspetto della professione medica.

Se volete acquistarlo è disponibile nelle librerie di Verona oppure può essere richiesto alla nostra sede ADMOR di Verona telefonandoci o mandandoci una mail.

I proventi andranno in beneficenza per finalità legate alla ricerca e alla cura delle malattie ematologiche.

COLLABORAZIONI CON RADIO E TV LOCALI

Anche quest'anno abbiamo utilizzato le radio e le TV locali con mezzi di diffusione dei nostri messaggi, abbiamo infatti avuto la possibilità di partecipare a trasmissioni Tv come "Filo diretto" di Telearena e a trasmissioni radio come: "On the road" e "L'appuntamento" di Radio Verona, a varie interviste su Radio Pace e ovviamente continua la nostra collaborazione con Radio RCS che trasmette costantemente i nostri spot:

Vieni a fare shopping con me?

Sono gli ultimi giorni di SALDO!

Non posso perché oggi vado a iscrivermi al Registro dei donatori di midollo osseo,

E le Colombe ADMOR continuano a volare.

Anche quest'anno, nonostante la crisi economica, le nostre colombe continuano a volare sempre più in alto, la solidarietà e la generosità di chi ci conosce non è mancata! Un doveroso ringraziamento va a quanti ci hanno aiutato nella distribuzione: Gruppi AVIS, FIDAS, ASFA, Alpini, Parrocchie. Le nostre Borse di Studio all'Ematologia e Centro Trapianto di B.go Roma e al Centro Trasfusionale di B.go Trento sono assicurate!!!

"PER TE"

Dedicato a te Lucia, l'angelo che ballerà per sempre con noi

Sabato 6 e domenica 7 giugno 2009 al Teatro Camploy di Verona si è svolto il Saggio-Spettacolo della scuola di danza ARIES, di Paola Marfori. Come dice il titolo, era dedicato alla nostra Lucia Baccarini, che ci ha lasciato il 30 novembre scorso. Lucia, che ha fatto parte per anni della scuola ARIES, amava moltissimo la danza e danzando esprimeva tutta la sua gioia di vivere! Le sue amiche, con la splendida coreografia di Cinzia Agostini, hanno interpretato il balletto: "L'Angelo", ... è sembrato che Lucia fosse proprio lì in mezzo a loro a danzare!!

Durante la serata, dedicata ad ADMOR, i genitori di Lucia hanno fatto appello ai tanti giovani presenti sia in palcoscenico che in platea, a venire ... a danzare sul palcoscenico di ADMOR per interpretare la coreografia della vita... e per dare continuazione all'impegno che Lucia ha saputo regalare alla nostra associazione.

"LA SOLIDARIETÀ FA GOL"

L'85° Reggimento Addestramento Volontari "Verona" ci ha coinvolto, con AdoCeS, nell'organizzazione della quinta edizione dell'evento: "La solidarietà fa gol".

Sabato 13 giugno presso lo Stadio "Mario Rizzi" di San Martino Buon Albergo, abbiamo assistito ad un torneo di calcio con la vittoria dei rappresentanti del VERONA DELLO SCUDETTO, guidati dal mitico Osvaldo Bagnoli; madrina dell'evento è stata la sempre disponibile Silvia Battisti, Miss Italia 2007, che ovviamente ha riscosso un grande successo tra i giovani volontari dell'85°.

La serata è stata animata da musica, ballo e da una bella performance della scuola di danza Dimensione Danza 2. Durante il pomeriggio erano a disposizione stand gastronomici e a sera è stata servita una buona cena.

C'è stato un ottimo successo di pubblico, oltre alla presenza dei tantissimi giovani Volontari dell'85°, molti dei quali si sono rivolti al nostro stand per informazioni sulla donazione di midollo osseo e cellule staminali emopoietiche. L'intero ricavato dell'evento è stato devoluto ad ADMOR e ad AdoCeS. Il nostro sentito ringraziamento va al comandante dell'85° Reggimento Addestramento Volontari "Verona" Col. Gerolamo Demasi, al Sergente Maggiore Angelo Muscemi e a tutte le giovani e i giovani volontari che si sono prodigati per più di un mese, presso il Centro Commerciale "Le Corti Venete", a vendere i biglietti e a tutti coloro che si sono prodigati per il successo dell'evento!! Grazie e ancora grazie per questa importante collaborazione che, né siamo certi, continuerà in futuro. Prova tangibile ne è la nostra presenza, assieme all'Avis Comunale di Verona e un medico del Centro Trasfusionale di B.go Trento, alla conferenza sulla sensibilizzazione dei giovani alla donazione di sangue, midollo osseo e cellule staminali emopoietiche, ad ogni cambio trimestrale degli allievi.



A PIEDI NUDI... PER DONARE

"A piedi nudi perché è nella nudità degli uomini e delle cose che si inizia a rinominare il mondo, a ritrovare le parole che danno un senso alla vita".

Così Rosa Viola ha introdotto il suo libro scritto dopo la morte della figlia Francesca di 7 anni, malata di leucemia. Rosa ha voluto raccontare a tutti l'esperienza di quella malattia, i travagli, le angosce, le cure, la speranza dopo il trapianto e infine la morte della piccola Francesca.

"E' un libro che nasce dalle lacrime, ma le lacrime permettono sempre di fertilizzare il terreno su cui nascono fiori di bene". E' questo il commento dell'Assessore Provinciale Tiziana Virgili durante l'incontro con gli studenti dell'Istituto Marco Polo di Rovigo riuniti a Palazzo Celio, Sede della Provincia.

"Il racconto di questa esperienza personale ci fa capire che comunque la vita va affrontata in modo positivo" ha spiegato il Prof. Antonio Lodo, Sindaco di Adria - e ha continuato - è doveroso da parte di una civica amministrazione ospitare e promuovere questo momento".

Nei mesi di marzo e aprile Rosa Viola e i volontari dell'Associazione DOMOS Basilicata sono stati ospiti in Polesine dell'Associazione Danilo Ruzza per promuovere il libro come mezzo di sensibilizzazione alla donazione di midollo osseo e di cellule staminali di sangue cordonale.

E i risultati non si sono fatti attendere: nei giorni successivi agli incontri di Lendinara, Rovigo, Adria, Frassinelle, Pontecchio molte sono state le persone che hanno sentito l'urgenza di rispondere con un proprio Sì' a questo appello, molti i giovani che spontaneamente si sono recati ai centri trasfusionali di Adria, Rovigo, Trecenta e molte le persone più mature negli anni (in Veneto dopo i 35 anni non ci si può iscrivere al registro dei donatori di midollo osseo) che si sono rammaricate di non aver ricevuto e colto per tempo questo invito. Numerose mamme in attesa della nascita del loro figlio, toccate dall'esperienza di Rosa Viola hanno raccolto il suo messaggio e con determinazione desiderano donare il sangue cordonale.

A tutti va il nostro grazie per la sensibilità, l'impegno e la disponibilità a diffondere in vari ambiti la necessità di continuare a cercare nuovi donatori.

A piedi nudi grazie all'impegno dell'Unione Italiana Ciechi e della Amministrazione Provinciale di Rovigo è stato tradotto in linguaggio Braille per essere messo a disposizione di tutte le persone non vedenti.

Il libro è presente in tutte le librerie della provincia e presso l'Associazione Danilo Ruzza.



Festa Provinciale del Volontariato Frassinelle 19 aprile 2009.



presentazione in sala Giunta della Provincia di Rovigo.

IL REGALO PIÙ BELLO

Un momento di grande emozione per gli studenti del Liceo socio-psico-pedagogico "C. Bocchi" di Adria che nel mese di aprile hanno avuto l'onore di incontrare e ascoltare le testimonianze di persone che hanno toccato con mano cosa significhi combattere per la vita. All'incontro, che voleva sensibilizzare i ragazzi sul tema della donazione del midollo osseo, hanno partecipato Giuliana Lodo, presidente dell'Associazione "Danilo Ruzza", Rosa Viola che ha presentato il suo libro *A piedi nudi*, scritto in memoria della figlia Francesca, che purtroppo non ce l'ha fatta a sconfiggere la malattia, ma che come un angelo le ha dato la forza di diffondere il suo messaggio di speranza.

A raccontare le loro toccanti esperienze c'erano anche Valeria, Gabriele e Annalisa.

Ad accoglierli il Sindaco di Adria Antonio Lodo in veste di Dirigente Scolastico del Liceo.

Lodo ha sottolineato il grande valore e la fortuna di poter conoscere l'esperienza profondamente umana di queste persone e l'importanza di trattare a scuola temi specifici del sociale.

"Siete voi in nostro futuro", ha esordito Giuliana Lodo rivolgendosi ai 100 studenti e presentando l'associazione di cui è presidente, nata in memoria e per volere di un caro amico, Danilo Ruzza, "che quand'era ancora in vita aveva espresso il desiderio di cercare ovunque persone disposte a donare il proprio midollo per poter ridare speranza e vita ai tanti malati di leucemia".

Con chiarezza e senza false illusioni, Rosa Viola ha spiegato agli studenti cosa significhi donare il midollo osseo, l'iter dell'intervento e come in realtà sia molto difficile trovare un donatore compatibile. "E' per questo che bisogna incrementare i donatori", spiega la scrittrice, che ha poi raccontato la sua esperienza di dolore di rabbia e di dura battaglia combattuta al fianco della sua bambina. "A piedi nudi, è un libro difficile, duro da leggere – ha continuato Rosa Viola – ma che nella sua drammaticità racchiude una grande speranza e fede nella vita". Con la spontaneità di una adolescente, Valeria ha raccontato

la sua storia di malata di leucemia, che a detta dei medici non aveva più speranza.

Valeria aveva solo 11 anni quando le fu diagnosticata la malattia e tutti i suoi sogni e speranze venivano spazzati in un attimo. Invece trovò la vita grazie al trapianto di midollo osseo donato dal noto personaggio televisivo Fabrizio Frizzi.

A fatica ha trattenuto l'emozione Gabriele. A lui i medici invece dissero che risultava compatibile con Laura, una bambina di sei anni malata di talassemia. Ma salvare la vita di una persona è una grande responsabilità e Gabriele l'ha avvertita tutta e ha vissuto quell'esperienza in un turbinio di umane paure e gioie, ma alla fine l'uomo ha vinto la sua battaglia e Laura oggi gioca e vive felice.

Un incontro che ha commosso anche gli insegnanti presenti e fatto breccia nel cuore degli studenti, tra cui sicuramente più di qualcuno, al compimento dei diciotto anni, si farà il regalo più bello che si possa ricevere: quello di diventare donatore.

Marina Ravara



IL FUTURO...È NELLE NOSTRE MANI

Il 14 marzo 2009 il GRUPPO LAURA ha avuto l'onore di partecipare ad un evento davvero speciale: la Giornata del Volontariato, organizzata presso l'Istituto Superiore "Einaudi" di Badia Polesine.

Questa è stata una piacevole occasione per parlare agli studenti dell'importanza della donazione del midollo osseo e delle cellule staminali cordonali, dell'associazione, di come e perché noi giovani, continuiamo a portare avanti questo ideale comune, ogni giorno, insieme.

Come noi tanti altri gruppi di volontari, gli "Amici di San Francesco", "Prislop" gruppo di clown in corsia, "RAMI-ragazzi missionari", "Forum giovani Lendinara", hanno avuto

l'opportunità di presentare i propri progetti. Il tutto è stato reso ancora più piacevole dai numerosi momenti di animazione, canti e balli offerti dal gruppo "Pelli sintetiche".

La mattinata è stata importantissima per entrare in contatto con forme di volontariato diverse dalla nostra, per conoscere tante nuove persone che condividono la cultura del dono e il desiderio di donarsi agli altri, ma soprattutto per contagiare, con la nostra allegria e voglia di fare, i ragazzi delle scuole. Speriamo di far capire, alle nuove generazioni, quanto di più bello ci sia nel donare se stessi a chi ha bisogno, perché in futuro sempre più persone credano in questi ideali e li portino avanti con convinzione ed entusiasmo!



CAMPAGNA COLOMBE

Lettera aperta a tutti i nostri amici collaboratori.

“Non credo che la guerra e la fame siano inevitabili e la pace irraggiungibile. Ma è una sfida che si vince con l'azione umile, con l'amore a mani nude, per cambiare i cuori prima dei governi” .

Friedrich Schorlemmer

Per raccogliere i fondi necessari a promuovere ed incentivare la donazione di cellule staminali da midollo osseo e cordone ombelicale, anche quest'anno sono stati distribuiti nelle piazze dei comuni della Provincia di Rovigo e sui sagrati di molte Chiese, i tradizionali dolci pasquali a fronte di un contributo di 5,00 Euro.

L'iniziativa "In volo per la vita" ha coinvolto molti volontari e grazie a loro è stato possibile raggiungere anche i posti più lontani.

Un riconoscimento particolare va anche ai Parroci che hanno permesso la distribuzione delle colombe pasquali davanti a molte chiese nonostante le numerose iniziative che si susseguono in occasione della Pasqua e del Natale. Ogni anno ci stupisce la pronta disponibilità di tutti questi collaboratori.

Stiamo attraversando momenti difficili, in cui le notizie angoscianti diffuse dai mezzi di informazione ci fanno sentire minacciati e deboli di fronte a cattiverie e prepotenze, di conseguenza tendiamo a vivere rinchiusi. Non ci fidiamo più l'uno dell'altro, così il sospetto regola i rapporti quotidiani e prende il sopravvento sugli istinti di solidarietà.

Ritrovare ogni anno dei "sì" immediati alla richiesta di collaborazione da parte di tante persone, vederle mobilitarsi con entusiasmo e gratuità, ci fa sperare che l'edificazione di un mondo migliore è ancora possibile.



In piazza a Porto Viro.



Volontari ad Adria.

OFFICINA DELLA BONIFICA

La musica come passione, il tentativo di ripercorrere la storia attraverso le canzoni che hanno segnato la vita. Questa è l'Officina della bonifica. E' anche un luogo dove la gente della nostra terra, mescolando carattere ed emozione, sacrificio e speranza, ha cambiato i confini del mondo, riuscendo finalmente a costruire la propria casa. Questo vale anche per i cinque elementi del gruppo.

Il ritrovarsi assieme per suonare, sentendosi parte fondamentale dello stesso edificio. Il piacere di scoprire un punto di aggregazione comune, aldilà delle opinioni.

Fare musica, per divertimento. Fare musica, per dedicarlo ad un amore. Fare musica, perchè senza non si può stare. Così si presenta il gruppo al suo pubblico.

Ma l'Officina della bonifica fa musica anche per solidarietà; infatti nel corso dei concerti il gruppo, composto da donatori, diffonde il messaggio della donazione di midollo osseo e cellule staminali.

Grazie di cuore a questi "giovanotti" da parte di tutta l'associazione Danilo Ruzza.

Nuovo Consiglio Direttivo dell'Associazione per il triennio 2009/2011

L'assemblea dei soci riunita il 27 aprile ha eletto il nuovo consiglio direttivo dell'associazione il quale ha riconfermato Giuliana Lodo alla presidenza e Annalisa Cuberli alla vice presidenza.

Alla segreteria è stato nominato Casellato Luciano mentre Luigino Cavani sarà il tesoriere del prossimo triennio. Ai "veterani" Camilla Zen, Stefano Agnoletto, Giusi Siviero e Gabriele Bellesia, si sono affiancati le "news entry" Marisa Tocchetto, Toso Natascia e Michele Casaro. L'assemblea ha ribadito la necessità di continuare l'impegno nella ricerca di donatori di midollo osseo e cellule staminali attraverso l'elaborazione di nuove strategie e contemporaneamente di vigilare sui problemi di carattere ambientale della nostra provincia e sulle ricadute che questi potrebbero avere sulla salute dei cittadini.

I migliori auguri di buon lavoro al nuovo Consiglio.

Pubblicazione 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, Serena Bottura - 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.