N. 26 - anno 13 2° Semestre (Dicembre) 2009 Pubblicazione semestrale

# notiziario

PER LA DONAZIONE E LA RICERCA SULLE CELLULE STAMINALI EMOPOIETICHE

2009: un anno di intensa attività

### L'IMPEGNO DI ADOCES PER LA DONAZIONE

nell'informazione, nella formazione, nella normativa

Fine anno, tempo di bilanci e di propositi per il futuro! Il 2009 che si va chiudendo resterà nella giovane storia della nostra associazione un momento di cruciale importanza per gli sviluppi che la donazione di cellule staminali potrà avere nei prossimi anni. Abbiamo raccolto la duplice sfida che ci veniva dall'avanzamento impressionante della cultura e della prassi della conservazione autologa sostenuta dalle banche

### **QUESTO NUMERO**

Nella prima parte
riferiamo sulla fase operativa
della CAMPAGNA NAZIONALE
e sui CORSI DI FORMAZIONE
e riportiamo il testo
dell'INTERPELLANZA
PARLAMENTARE.

Nella seconda parte

diamo spazio alle nostre diverse realtà associative presenti sul territorio, alle loro INIZIATIVE E ATTIVITÀ promosse per raccogliere fondi e soprattutto per diffondere capillarmente, soprattutto nei giovani, il messaggio della solidarietà e del dono del midollo, delle cellule da sangue periferico e del sangue cordonale.

private da una parte, dai ritardi e dall'inadeguatezza sanitaria struttura pubblica a raccogliere e a bancare le tante possibili donazioni dall'altra. E così ad aprile, dalla Regione Veneto, è partita una grande campagna sensibilizzazione e informazione destinata ai genitori e agli operatori sanitari. Questa campagna è stata subito apprezzata dal Ministero del Welfare e il Sottosegretario E. Roccella, con la presentazione ufficiale a Montecitorio il 2 luglio, l'ha voluta estesa a tutto

il territorio nazionale. Nel mese di settembre, dopo numerosi e autorevoli lanci su giornali e televisioni nazionali e locali, la campagna è entrata nella sua fase operativa. In quarta di copertina proponiamo una selezione di alcuni di questi passaggi. Nel frattempo bisognava offrire anche strumenti mirati ed efficaci per la formazione delle ostetriche su tutto il territorio nazionale. Si concretizzava così l'impegno del Gruppo di Lavoro composto da volontari di ADOCES e Ostetriche del Coordinamento dei Collegi del Veneto che dava il via – tra settembre e dicembre, al Corso di Aggiornamento Nazionale promosso dalla Federazione Nazionale Collegi Ostetriche per ostetriche e volontari, in tre moduli: Venezia, Reggio Calabria e Napoli. Ma il nodo più delicato rimaneva la definizione normativa di tutta la materia riguardante la raccolta, la conservazione e la donazione del sangue cordonale, anche a fronte delle criticità sollevate dalle banche private. Mentre anche dall'America continuano ad arrivare clamorose conferme sull'inutilità della conservazione autologa, abbiamo promosso l'interpellanza parlamentare presentata l'8 ottobre al Ministro competente da parte di quattro parlamentari. Questa interpellanza raccoglie le osservazioni e le proposte emerse dal nostro corso di Venezia. Nei giorni scorsi la Federazione è stata invitata presso la XII Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati per un'audizione in merito alla presentazione di quattro proposte di legge sulla donazione e raccolta di cellule staminali.

ADOCES, rappresentata da Alice Vendramin Bandiera e la FNCO da Ivana Gerotto, referente SCO, Coordinatrici del Gruppi di Lavoro Regionali e Nazionali, a seguito del percorso e dell'esperienza maturata in questo importante settore, hanno riportato alla Commissione le osservazioni condivise congiuntamente con il Presidente della Federazione Italiana ADOCES, Prof. Licinio Contu.

In particolare - riprendendo i contenuti dell'interpellanza al Ministro - hanno sollecitato l'attenzione sull'organizzazione attuale per la raccolta e conservazione delle donazioni di cellule staminali cordonali chiedendo il potenziamento e l'implementazione della rete delle 18 biobanche pubbliche operanti sul territorio nazionale. È necessario aumentare i centri di raccolta, ovvero le sale parto dove è possibile donare e rafforzare la rete dei trasporti. In questo modo si potrà avere un aumento del numero delle unità donate affinchè tutti i malati possano usufruirne. È stata ulteriormente sottolineata la scarsa utilità della raccolta di tipo privato sia dal punto di vista scientifico che di opportunità sociale e chiesto che questa materia sia sottoposta a regolamentazione economica e organizzativa e che la comunicazione utilizzata dalle banche pubbliche per promuovere la raccolta ad uso autologo risponda a criteri di trasparenza e completezza dell'informazione.

Le cellule staminali rappresentano una parte importante del futuro della medicina alla quale la società civile, gli ammalati e il mondo professionale e del volontariato rivolgono molta attenzione e aspettative. Ci auguriamo che anche le Istituzioni sappiano regolamentare e dare le risposte conclusive che tutti si aspettano dal punto di vista deontologico, etico ed economicamente sostenibile.

La Redazione

A tutti i nostri soci, ai donatori, agli amici che sostengono il nostro lavoro, agli operatori sanitari, ai malati in attesa e alle loro famiglie il nostro più caro augurio di un NATALE sereno e di un ANNO NUOVO ricco di frutti buoni!

Gianni Cacciatori presidente di ADOCES Veneto

### **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.

### Le cellule staminali cordonali: risorsa biologica dell'intera umanità

### LA RACCOLTA SOLIDALE DEL CORDONE OMBELICALE

## ARRIVANO NEGLI OSPEDALI ITALIANI 20.000 GUIDE PER OPERATORI E 100.000 OPUSCOLI PER LE FAMIGLIE

Sono i materiali della campagna di informazione nazionale promossa da ADoCeS e da FNCO per guidare i futuri genitori verso una scelta consapevole e formare adeguatamente il personale addetto alla raccolta. A riprova della validità della campagna italiana, la ricerca americana di Aaron Caughey in pubblicazione sulla rivista Obstetrics & Gynecology conferma la bontà dell'uso solidale del sangue cordonale.

La campagna di informazione "Le cellule staminali cordonali: risorsa biologica dell'intera umanità" promossa da ADoCes (Associazione Donatori Cellule Staminali) e FNCO (Federazione Nazionale Collegi Ostetriche), patrocinata dalla Regione del Veneto (da dove è partita come progetto pilota) e successivamente divenuta nazionale con la presentazione in luglio a Palazzo Montecitorio alla presenza del Sottosegretario On. Eugenia Roccella, con il mese di settembre è divenuta effettiva in tutta Italia. Ora le ventimila guide per operatori e i centomila opuscoli per le famiglie sono a disposizione di tutti gli ospedali e consultori, grazie al supporto finanziario del Movimento del Volontariato Italiano MO.VI e Volontarinsieme. Il riscontro da parte degli operatori è stato decisamente positivo e vengono continuamente sollecitati nuovi invii di materiale da parte di alcune regioni italiane. La guida permette ai professionisti e volontari di omogeneizzare a livello nazionale le informazioni base che riguardano il sangue cordonale, ma soprattutto è fortissimo l'interesse che crea l'opuscolo rivolto alle famiglie e alle mamme in gravidanza che stanno valutando la possibilità della donazione e che spesso si trovano a doversi confrontare con molte forme di pubblicità riguardante l'oggetto. A conferma di ciò, il fatto che ad ADoCeS pervengono continue richieste di chiarimenti provocate dal disorientamento prodotto da troppe informazioni non controllate che stanno arrivando alle famiglie. Proprio per cercare di superare queste criticità la campagna di comunicazione aiuta la donna e la coppia a compiere una scelta consapevole. È bene che si sappia che il sangue del cordone ombelicale che viene donato dopo il parto è una preziosa fonte di cellule staminali, importanti per la cura di persone affette da gravi malattie del sistema emopoietico, quali leucemie, linfomi, anemie, ecc. Queste persone possono beneficiarne grazie al trapianto e rappresentano dunque un' importante risorsa biologica per l'intera umanità.

I trapianti eseguiti dalla sanità pubblica con le donazioni italiane solidaristiche sono in costante aumento: nel 2008 sono stati 140, in aumento rispetto alle 103 dell'anno precedente, a favore di pazienti che non avevano in famiglia un donatore compatibile. Nel mondo sono stati eseguiti oltre 10.000 trapianti a fronte delle oltre 400.000 donazioni conservate nelle banche pubbliche di crioconservazione. È quindi con grande soddisfazione e orgoglio che il Gruppo di Lavoro Veneto apprende i risultati della ricerca americana condotta da Aaron Caughey, in pubblicazione sulla rivista Obstetrics & Gynecology, sull'utilizzo delle raccolte autologhe del sangue cordonale conservato nelle banche private americane. Lo studio rivela che il sangue ottenuto dal cordone ombelicale e dalla placenta durante la nascita del bambino può essere utile solo per le famiglie con un figlio che abbia un'alta probabilità di aver bisogno di un trapianto di cellule staminali. "Anche se ci sono numerosi vantaggi medici dell'avere cellule staminali dal sangue del cordone ombelicale, molti di questi sono puramente teorici: i medici dovrebbero saperlo prima di consigliare ai pazienti di

intraprendere un processo così costoso". Il sangue del cordone ombelicale viene mantenuto e usato in modo autologo nel caso di malattie da famiglie che scelgono di pagarne i costi di mantenimento, come una sorta di "assicurazione biologica". Tuttavia lo studio ha rivelato che delle 460.000 unità di sangue da cordone ombelicale conservate nelle banche degli Stati Uniti, solo 99 sono state effettivamente usate per un trattamento. "Semplicemente, il gioco non vale la candela. - conclude Caughey riferendosi alla donazione autologa - C'è una grossa discrepanza tra i costi e gli effettivi benefici per le famiglie". Queste conclusioni sono analoghe a quelle già riportate nella campagna regionale e nazionale prodotta dalle ostetriche e dai volontari di ADoCeS, che promuove l'uso solidaristico al posto di quello autologo del sangue cordonale.

È da sottolineare, inoltre, che nel nostro da Paese è da anni consentita la **raccolta "dedicata"** nel caso in cui il neonato (o un consanguineo) sia affetto da patologia in atto al momento della nascita, per la quale può essere utile un eventuali trapianto di cellule staminali cordonali.

Questa donazione avviene anche nel caso di famiglie ad alto rischio di avere figli affetti da malattie geneticamente determinate per le quali risulti appropriato il trapianto.

La procedura, la raccolta e la conservazione sono gratuiti (a.b) Per informazioni: www.adoces.it, www.adocesfederazione.it, www.ostetricheitaliane.it, www.fnco.it.

#### **IN ITALIA**

Le unità bancate e caratterizzate al 31.12.2008 nelle biobanche pubbliche sono state **20.230**, così suddivise:

Nord: 15.162, Centro: 3.574, Sud: 1.487

Le unità rilasciate al 31.12.2008, invece, sono state: **784, così suddivise**: Nord: 641. Centro: 116 Sud: 27.

#### **IN VENETO**

Nel 2008 sono state raccolte 1.182 unità di sangue cordonale (678 a Padova, 321 a Treviso, 183 a Verona), pari al 10% del totale nazionale. Ma soltanto 291 (pari al 9% nazionale) avevano le caratteristiche richieste per la conservazione.

In Italia la donazione del cordone avviene mediamente in meno del 10% dei parti.

Nel 2008 solo in Italia sono stati effettuati 140 trapianti di cellule staminali emopoietiche, in aumento rispetto ai 103 del 2007, a beneficio di pazienti che non avevano in famiglia un donatore compatibile. Tuttavia, secondo le indicazioni del Ministero della Salute, per ottenere una copertura ottimale delle caratteristiche genetiche, le circa 25.000 unità disponibili oggi nelle banche per la donazione solidale dovrebbero essere almeno triplicate.

### ALLA VIGILIA DI IMPORTANTI PROVVEDIMENTI NORMATIVI

INTERPELLANCA DIRECCIONERA

Pubblichiamo il testo dell'interpellanza rivolta il mese scorso da alcuni parlamentari al Ministro Sacconi. Entro il 31 dicembre 2009 dovranno essere emanati i Decreti attuativi della legge che istituisce la rete delle banche per la conservazione del sangue cordonale in Italia. È per noi molto importante che la normativa possa recepire le osservazioni, le critiche e le proposte in ordine alle problematiche emerse e anche da noi più volte e in più sedi segnalate.

In particolare attendiamo un provvedimento che vada a: - potenziare e a ottimizzare in tutto il territorio nazionale la raccolta del sangue cordonale destinato alla donazione, con il sostegno prioritario alle strutture e alle banche pubbliche,

- regolare la raccolta autologa in maniera rigorosa, con la corretta informazione sulla sua reale efficacia, con gli stessi criteri e controlli di qualità e con un equo carico dei costi,
- "comprendere" in modo adeguato il fondamentale servizio che svolgono le figure dell'ostetrica e dei volontari. L'interpellanza raccoglie tutte queste istanze ed ha il merito di fornire un quadro estremamente chiaro e completo del percorso legislativo fatto fino a questa data.

La pubblichiamo anche come attestazione dell'impegno e dell'attenzione degli Onorevoli firmatari verso quelle problematiche che vedono in prima fila le nostre Associazioni.





dedicato nei casi specificamente previsti, è da considerami livelto essenziale di assistenza;

le richieste di raccolta del sangua cordonale per uso autologo per esportazione sono in netto incremento. Va considerato che l'impegno del Ministero del lavoro, della salute a delle potitiche sociali e delle struture santiarie regionali è noterola, convolgendo il mediento Ministero pressimo futuro le Regioni) per l'autorizzazione alla esportazione dei campioni, le Direzioni santarie sede del parto per la documentazione attentante la negatività in inercatori sisterologici di infizione, favvenuto councelling e la rispondezza del confeccionamento si requisità previsti in materia di trasporto e spedizione dei materiali biologici, nonche le unità operative di cateriosi per la raccotta del confeccionamento si requisità pervisti in materia del trasporto e questa attività divere essere posta al carico del cittadino, necessariamente con modalità condivise tra Coverne, Regioni e Province automone, per i rinvolti di valenza normativa, etica ed organizzativa che falle materia pone nel suo complesso -:

se il ministro interpellato ritenga opportuno assumere iniziative volte a definire, d'intessa con la Conferenza Stato-Regioni:

a) una quota minima di compartecipazione alla spesa de parte dell'utente, per le attività connesse alla raccotta e conservazione del cordone ombelicate per uso omologio:

b) l'inserimento della figura professionale dell'ostaterica, che aggiane fondamentale, nell'ambito del processo di donatione e per la stessa qualità della soccita, così come indicato nel LEA;

c) il coinvolgimento delle associazioni di volontariati per l'opera di sensibilizzazione nei confronti della popolazione.

Papira 4.4.4.

Trapira 4.5.4.

Papira 4.5.4.

Papira 4.5.4.

### Con la campagna di informazione, al via per la prima volta

### TRE CORSI NAZIONALI DI FORMAZIONE RIVOLTI AGLI OPERATORI ADDETTI ALLA RACCOLTA DEL SANGUE CORDONALE E AI VOLONTARI VENEZIA, REGGIO CALABRIA, NAPOLI.

La formazione, necessaria per erogare prestazioni di alta qualità che garantiscano la sicurezza e il buon fine dei trapianti, affianca la campagna informativa nazionale promossa da FNCO e ADOCES, che ha come obiettivo l'incremento delle donazioni del cordone dopo il parto.

DA VENEZIA ...

È partito a Venezia venerdì 18 settembre il primo dei tre i corsi di formazione nazionali gratuiti promossi da FNCO (Federazione Nazionale Consigli Ostetriche) e da ADoCeS (Associazione Donatori Cellule Staminali) con il sostegno finanziario del MO.VI. (Movimento del volontariato italiano) per offrire adeguata informazione e formazione ad ostetriche e volontari coinvolti nel processo di raccolta del sangue cordonale donato dalle partorienti che sceglieranno questa possibilità: ciò al fine di erogare prestazioni di alta qualità, in grado di garantire la sicurezza e il buon fine dei trapianti.

Le richieste di iscrizione al modulo di Venezia, sono state il doppio rispetto a quelle previste (i posti disponibili erano 35), un dato che sottolinea la bontà dell'iniziativa e l'attenzione che le ostetriche riservano al tema proposto, di forte attualità.

Non a caso il primo incontro formativo del ciclo è stato fissato nella città lagunare (CTR – Palazzo Linetti): dal Veneto è infatti partita lo scorso aprile la campagna informativa promossa da ADoCeS e FNCO per sensibilizzare operatori e genitori sulla possibilità di donare il sangue cordonale.

La campagna, presentata successivamente (lo scorso 2 luglio) a Palazzo Montecitorio, Roma, con il plauso del Sottosegretario alla Salute Eugenia Roccella, ha assunto valenza nazionale e da metà settembre è diventata effettiva: i futuri genitori troveranno in tutti i punti nascita e consultori d'Italia una brochure informativa che li guiderà ad una scelta consapevole. Il personale coinvolto riceverà una guida chiara ed approfondita per eseguire la raccolta e la conservazione in modo adeguato.

Con le ostetriche, sono destinatari dei tre corsi anche i volontari. Accanto al ruolo dell'ostetrica, fondamentale nel recupero delle cellule staminali cordonali, è rilevante anche l'azione dei volontari delle associazioni che promuovono la solidarietà e la donazione. Sono dei partner importanti perché, lavorando in rete con i professionisti in maniera omogenea e unidirezionale, sono in grado di fornire informazioni corrette e condivise con il mondo scientifico, accademico e istituzionale.

"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".

Il ruolo degli operatori è di primaria importanza anche per la sensibilizzazione alla donazione delle **donne straniere**, **perché**, **a causa delle caratteristiche genetiche differenti dalle nostre** (ogni popolazione ha le proprie), spesso i connazionali che necessitano di trapianto non trovano donatori compatibili.

Nello sviluppo di questo aspetto ADoCeS, con il patrocinio e il supporto della Regione del Veneto e della Federazione Nazionale Collegi delle Ostetriche, ha aperto la strada promuovendo nel 2006 l'innovativo progetto "Donazioni senza confini" (operativo da febbraio 2008). Per quanto riguarda la donazione del sangue cordonale, è stato proposto un Centro Pilota che la Regione Veneto ha identificato presso l'Unità di Ostetricia e Ginecologia dell'Asl 6 di Noventa Vicentina (VI): qui l'affluenza delle donne straniere si aggira attorno al 30% (i parti nel 2008 sono stati 667), assistite da 13 ostetriche più un'ambulatoriale.



Alcuni dei relatori al modulo di Venezia.

L'esperienza veneta, fra le prime in Italia, ora fa scuola: le Coordinatrici del Gruppo di Lavoro Veneto Alice V.Bandiera, vice presidente di ADoCeS e Ivana Gerotto Ostetrica e referenze SCO FNCO, sono state invitate a illustrarla nei Corsi di formazione per ostetriche e operatori sanitari addetti alla raccolta di sangue placentare organizzato a Firenze dall'Azienda ospedaliero – universitaria Carreggi e dall'Università degli studi di Firenze – Dipartimento di Fisiopatologia clinica l'11 settembre e ripetuto il 23 settembre.

### IL GRUPPO DI LAVORO È SBARCATO A REGGIO CALABRIA

Il Corso di formazione nazionale è continuato portando il secondo modulo a Reggio Calabria il 15 ottobre.

L'evento ha avuto un grande apprezzamento da parte delle numerose partecipanti, provenienti da diverse realtà calabresi e da altre Regioni, grazie all'alta qualità delle relazioni presentate e all'ottima organizzazione curata dai Collegi della Calabria, in particolare quello di Reggio.

È stato un momento di importante confronto tra professioniste e volontari di varie regioni.

Tra le Associazioni di volontariato ringraziamo GADCO e DOMOS Basilicata le cui rappresentanti hanno portato la loro testimonianza dell'impegno sul territorio, nonché ADSPEM, DOMOS Campania e l'Associazione Alzheimer di Reggio Calabria.

In questa occasione sono state distribuite cinquemila pubblicazioni per i genitori, duemila guide per professionisti sanitari e mille locandine da affiggere nei consultori e nei punti nascita, grazie al finanziamento del MO.VI Movimento del Volontariato Italiano e Volontarinsieme.

Anche la stampa, le radio e le TV han-

no riservato grande attenzione all'evento perché la tematica delle cellule staminali cordonali è molto sentita, oltre che dagli operatori, anche dalla cittadinanza. Il corso si è chiuso con un auspicio, condiviso tra tutti professionisti, volontariato ed istituzioni di continuare coltivare la rete del confronto per raggiungere su tutto il territorio nazionale i massimi livelli di qualità.

Le conclusioni sono state tradotte in una lettera inviata al Presidente della Regione Agazio Loiero, con i ringraziamenti degli organizzatori, anche una informazione e una richiesta.



Preg.mo Signor Dottor AGAZJO LOJERO PRESIDENTE REGIONE CALABRIA

e, p.c. Al Presidente Federazione Nazionale Collegi Ostetriche Alle Presidenti Collegi Ostetriche della Calabria Al Presidente ADOCES Federazione nazionale Al Presidente MO.VI Movimento Volont. Italiano Agli Enti Patrocinanti All' On. Fabio GAVA

Treviso, 18 ottobre 2009

Oggetto: Donazione e raccolta del sangue cordonale

Gentile Presidente,

nel ringraziarLa per il cortese messaggio di saluto al Corso di formazione del 15 ottobre a Reggio Calabria per ostetriche e volontari sulla tematica in oggetto, desideriamo informarLa che l'evento ha riscosso notevole interesse non solo in termini di presenze e di organizzazione, ma soprattutto per la qualità degli interventi e per la discussione che ha seguito gli stessi, indice che la tematica è molto sentita dai professionisti e dai volontari e che il confronto tecnico tra modelli organizzativi ed esperienze professionali diverse è fondamentale per dar vita o consolidare la rete di cui tanto si parla tra nord e sud. Come potrà vedere, anche la stampa ha riservato molta attenzione all'evento, perchè che la tematica delle cellule staminali è molto sentita presso la popolazione.

In questa occasione sono stati distribuite 2000 Guida per professionisti sanitari e 5000 pubblicazioni per i genitori relativi alla campagna di comunicazione "Le cellule staminali cordonali: risorsa biologica dell'intera umanità" fatti stampare appositamente per la Calabria e che riportano i loghi della Banca del Sangue cordonale, dell'ASP 5, del MO.VI, del Centro Servizi per il Volontariato tra i due Mari, nonché delle Associazioni di volontariato più rappresentate nel territorio.

Durante il convegno i partecipanti sono stati informati dell'interpellanza parlamentare presentata dall'On. Fabio Gava che ci legge per conoscenza e di cui alleghiamo copia. In previsione dell'imminente riorganizzazione della rete nazionale di biobunche per la conservazione del sangue cordonale, Le chiediamo che anche nel progetto della Regione Calabria Lei faccia proprie e recepite le istanze contenute nell'interpellanza, per raggiungere i massimi livelli di qualità che questa delicata materia richiede, a beneficio di tanti malati.

La ringrazio per l'attenzione e invio i migliori saluti.

Alice V. Bandiera Referente Nazionale SCO ADOCES Federazione Nazionale

Recapito: ADMOR-ADOCES presso Centro Trasfusionale Ospedale Regionale 31100 TREVISO mail:dmoric.tv@libero.it Tel. e fax 0422 405179



Un momento del corso di Reggio Calabria.

Il terzo corso si terrà
il 21 dicembre a Napoli
presso la seconda Università
degli Studi Complesso
S. Andrea delle Dame
Aula Donatelli
Via Costantinopoli, 16
Con inizio lavori alle ore 9.00.

### A Rovigo, la associazioni del dono incontrano gli studenti.

## IL DONO: UN ATTO D'AMORE O UN DOVERE SOCIALE?



Il Presidente di ADOCES Veneto Giovanni Cacciatori.

Sabato 14 novembre si è svolto a Rovigo presso il Cinema-teatro Duomo l'annuale appuntamento delle ASSO-CIAZIONI DEL DONO, un "cartello" nato alcuni anni fa e composto dalle più rappresentative associazioni venete nel campo della donazione.

Partecipano infatti a questa formazione cinque associazioni di donatori (Avis, Fidas, Adoces, Admo e Aido) e cinque associazioni che rappresentano i malati (Acti, Ail, Aned, Avlt e Lagev). Ogni anno le Associazioni propongono una giornata di riflessione e testimonianza a tema ai giovani studenti degli ultimi anni della Scuola Superiore di una delle province del Veneto.

Dopo Padova, Venezia, Treviso, Vicenza e Feltre, quest'anno era la volte di Rovigo. Il convegno dal titolo "Il dono è un atto d'amore o un dovere sociale?" è stato organizzato con la collaborazione dell'Ufficio Scolastico Provinciale nell'ambito della settimana dell'orientamento scolastico e ha visto la partecipazione di oltre 200 studenti in rappresentanza di tutti gli Istituti Superiori della città.

Dopo il saluto della Dott.ssa Tiziana Virgili, Presidente della Provincia, del Dott. Fausto Merchiori, Sindaco di Rovigo e del viceprefetto Carmine Fruncillo, è intervenuto il Vescovo della diocesi di Adria-Rovigo, Mons. Lucio Soravito de Franceschi che prendendo spunto dai principi della dottrina sociale della Chiesa ha subito spazzato via ogni dubbio affermando che il dono pur essendo un atto d'amore è prima di tutto un dovere sociale.

A nome delle Associazioni del Dono sono intervenuti Fabio Sgarabottolo, Presidente Regionale FIDAS e Giovanni Cacciatori, Presidente ADOCES Veneto. Quest'ultimo ha introdotto la sua riflessione citando Raoul Follereau il quale riteneva che nessuno ha il diritto di essere felice da solo, intendendo affermare che aiutare gli altri, oltre che un gesto di solidarietà, è soprattutto un dovere per chi ha avuto tanto dalla vita.

Il ruolo di moderatore dell'incontro è stato affidato al Dott. Luca Dall'Ara, Direttore del Centro Servizi per il Volontariato della Provincia di Rovigo che, dati alla mano, ha richiamato il grande numero di associazioni di volontariato presenti sul territori polesano e non ha mancato di sottolineare che il Polesine, tra le province venete, è al primo posto per la percentuale di donatori di sangue in rapporto al numero di residenti.

Il Convegno è stato introdotto dalla proiezione del cortometraggio "Il cappellino" premiato al Giffoni Festival e in altri importanti rassegne cinematografiche internazionali.

Il Prof. Renzo Pegoraro, membro del Comitato Veneto di Bioetica, ha chiesto agli studenti prossimi alla maggiore età di discutere in famiglia la possibilità di essere donatori, perché rispondere con un gesto di bontà potrebbe significare, un giorno «essere una famiglia che continua a coltivare la speranza nella vita anche di fronte alla morte».

Il Dott. Dario Curtarello, Procuratore della Repubblica di Rovigo ha illustrato in modo dettagliato la normativa che regola la donazione solidale.

Con grande partecipazione gli studenti hanno poi ascoltato le testimonianze di Stefano ed Elena, giovanissimi donatori di sangue che hanno deciso di svolgere anche il servizio civile presso l'AVIS di Rovigo. È stata poi la volta di Gabriele, donatore di midollo osseo che con il suo generoso gesto ha ridato la vita ad una bambina di 6 anni, malata di talassemia. Valeria, una ventenne veronese, ha raccontato il suo calvario iniziato quando le si è manifestata una grave forma di leucemia, ma all'età di 11 anni, grazie al trapianto del midollo osseo donato da un generoso volontario, ha potuto ritrovare la vita. Ora sta girando l'Italia per portare la sua testimonianza ai giovani affinché, raggiunta la maggiore età, abbiano il coraggio di fare e farsi un bel regalo: diventare donatori e poter salvare la vita di una persona malata.

Le testimonianze di un bellunese che ha partecipato con successo alle olimpiadi dei trapiantati in Australia e di Lino Ruzza che, con commozione, ha rievocato la donazione degli organi della moglie venuta a mancare a seguito di un incidente stradale, hanno chiuso l'incontro, tra gli applausi degli studenti coinvolti dalle toccanti esperienze.

Il convegno ha sicuramente fatto crescere in questi giovani partecipanti la cultura del dono: un seme importante è stato gettato. Siamo fiduciosi che i frutti verranno: oggi il desiderio, domani una vera e convinta donazione. (L.C.)



I testimoni Gabriele, Valeria e Natascia.



### ASSOCIAZIONE DONATORI DI MIDOLLO OSSEO E DI CELLULE STAMINALI EMOPOIETICHE

"Francesca Lombardi"

www.domosbasilicata.it - info@domosbasilicata.it

## Giovedì a "Cominciamo bene..." Rosa Viola, presidente doMos Basilicata

Rosa Viola, presidente dell'associazione Domos Basilicata "Francesca Lombardi", giovedì 12 novembre scorso, è stata ospite di "Cominciamo bene...", la trasmissione di Rai3 condotta da Fabrizio Frizzi. Nel corso della puntata, è stato affrontato il tema dell'importanza della donazione del midollo osseo nella lotta alle malattie ematologiche. Rosa Viola è stata chiamata a portare la sua testimonianza ed ha raccontato che l'associazione Domos, intitolata alla figlia Francesca, morta a causa della leucemia all'età di 7 anni, è nata per volontà della sua famiglia e di un gruppo di amici che hanno provato a dare un senso alla sua morte. Francesca si ammalò di leucemia qualche mese prima del suo sesto compleanno. Il trapianto di midollo osseo era la sua unica possibilità di vivere, ma occorreva un donatore compatibile ed i suoi due fratelli di dodici e dieci anni non lo erano. "Sapevamo - ha raccontato Rosa- quanto fosse difficile trovare un donatore compatibile al di fuori della famiglia e per questo io e mio marito decidemmo di dare alla luce la nostra quarta figlia, Chiara, affinché potesse aiutare la sorellina a guarire, ma neppure Chiara era compatibile con Francesca. Nonostante ciò Francesca fu fortunata, perché incontrò lungo il suo cammino un angelo, un donatore che, senza conoscerla, senza avere con lei alcun legame affettivo, decise di donarle un pò del suo midollo osseo per ridarle quella vita minacciata dalla malattia e dalla morte. Francesca non sopravvisse al trapianto, per tutta una serie di complicanze, ma il dono che noi e lei ricevemmo fu grande: la speranza che potesse continuare a vivere. Quella speranza non ci abbandonò mai e ci fu di grande sostegno lungo tutto il nostro difficile calvario.

"È questa stessa speranza - ha aggiunto Rosa - che noi, oggi, con la nostra Associazione, vogliamo regalare a tutti gli ammalati, bambini e adulti, che, come Francesca, hanno bisogno di un trapianto di midollo osseo, ma non hanno un donatore compatibile. C'è un bellissimo salmo biblico che recita: "Beato l'uomo che, passando per la valle del pianto, la cambia in una sorgente". Ecco, noi cerchiamo ogni giorno di trasformare la morte di Francesca, il suo dolore e il nostro dolore, in sorgente di vita per tutti coloro che lottano contro malattie terribili, dalle quali, però, è possibile guarire grazie ad un gesto di amore e di solidarietà, quello stesso gesto che anche tu hai compiuto. La nostra vita - ha sottolineato la presidente di Domos - è un dono

prezioso che va rispettato e tutelato sempre, tanto più se pensiamo che una parte di questa stessa vita possiamo donarla agli altri e allora è preziosa due volte. Se siamo capaci di donare non qualcosa, ma parte di noi stessi, sarà la nostra stessa vita ad arricchirsi". Rosa Viola è stata poi invitata a parlare della sua esperienza di autrice del libro "A piedi nudi"in cui ha raccontato il doloroso viaggio nella leucemia ma anche lo straordinario legame tra madre e figlia che, durante la malattia, diventa ancora più indissolubile. "A piedi nudi" non è solo il racconto della sofferenza più grande a cui si possa condannare una madre, ma è soprattutto un libro che apre alla vita e alla speranza, "quella speranza - spiega Rosa Viola- che non deve mai venir meno e che deve accompagnarci sempre, in tutti i momenti della vita, specie in quelli più difficili". Con i proventi derivati dalla distribuzione del libro sono state acquistate attrezzature ospedaliere per i pazienti ematologici del Centro trapianti di cellule staminali dell'ospedale S.Carlo di Potenza e sono state avviate numerose iniziative per sensibilizzare alla donazione del midollo osseo che molto spesso rappresenta l'unica speranza di vita per tanti ammalati. Lo sa bene Fabrizio Frizzi che, dando spazio a queste storie nel suo programma, ha dimostrato ancora una volta la sua grande sensibilità su questo tema, una sensibilità che lo ha indotto a compiere egli stesso il gesto più altruistico che un uomo possa fare nei confronti di un suo simile: donare il midollo osseo. Il presentatore, infatti, sottoponendosi al prelievo del midollo nove anni fa , ha salvato la vita alla piccola Valeria che oggi vive proprio grazie a questo

Nel corso della trasmissione Frizzi ha definito questa esperienza come la scelta più importante della sua vita, grazie alla quale oggi può dire di avere una sorella di sangue alla quale ha mandato un abbraccio affettuosissimo.

Nel corso dell'intervista Rosa ha anche lanciato un appello a chiunque fosse disponibile a condividere con Domos Basilicata un progetto ambizioso: sceneggiare il libro "A piedi nudi" e realizzare un film sulla storia di Francesca, ovviamente con un solo obiettivo, vale a dire sensibilizzare le persone alla donazione del midollo osseo. La partecipazione di Rosa Viola alla trasmissione "Cominciamo bene" è stata anche l'occasione per promuovere le attività della Federazione Italiana Adoces in favore della donazione solidale del cordone om-

belicale. Rosa ha infatti lanciato un appello a tutte le mamme perché non si facciano condizionare dalla pubblicità ingannevole in favore della conservazione autologa del sangue cordonale, pratica questa sempre più diffusa, presso banche private estere, che non offrono alcuna garanzia e il cui operato risponde a mere logiche di profitto. La testimonianza di Rosa, oltre ad emozionare il grande pubblico televisivo, ha rappresentato un'importante occasione di visibilità per l'Associazione doMos Basilicata e per la Federazione Italiana Adoces, di cui doMos è socio fondatore ed aderente. Chi volesse ascoltare l'intervista può collegarsi al sito www.domosbasilicata.it

#### **NOTIZIE** in PILLOLE

- Il 30 ottobre scorso, con l'incontro presso il Liceo Pedagogico di Potenza è iniziato, anche per l'anno scolastico 2009/2010, il progetto "A scuola di solidarietà con do-Mos". L'iniziativa mira ad informare e sensibilizzare gli studenti delle ultime classi delle scuole superiori sulla donazione delle cellule staminali emopoietiche.
- Il 6 novembre la Presidente di do-Mos Campania ha incontrato la Responsabile della Banca cordonale della Campania, dott. ssa Canazio, con la quale sono state poste le basi per una futura collaborazione volta ad incrementare la raccolta di sangue placentare specialmente nella provincia di Caserta.
- La Presidente di doMos Basilicata ha incontrato, il 17 novembre, l'Assessore alla Sanità della Regione Basilicata, al quale sono state esposte le problematiche relative all'applicazione della legge regionale n.23/2007, di iniziativa di doMos Basilicata, sulla istituzione di un secondo Centro donatori di cellule staminali emopoietiche presso il Sit di Potenza e sull'avvio della rete di raccolta del sangue cordonale.
- Per raccogliere i fondi necessari a promuovere ed incentivare la donazione del midollo osseo e delle cellule staminali emopoietiche, per finanziare la ricerca e per sostenere il Centro Trapianti di Cellule Staminali dell'Ospedale San Carlo di Potenza doMos Basilicata, anche quest'anno ha organizzato, in occasione delle festività natalizie, la manifestazione "Dai un bacio alla vita"; in numerosi Comuni della Regione i volontari di doMos distribuiranno confezioni di torroncini in cambio di un contributo. I torroncini croccantini "BACI" sono prodotti unicamente a San Marco dei Cavoti in provincia di Benevento.



Associazione "Danilo Ruzza"
Donatori Midollo Osseo.
"Casa della Cultura Marino Marin"
via Marino Marin, 28
Tel. e Fax 0426.900044
45011 Adria - Rovigo
www.adoces.it

### UN REGALO PER TE! ISTRUZIONI PER L'USO

Il 26 settembre si è tenuta una serata di solidarietà ed informazione presso il Circolo Ricreativo di Lusia sul tema della donazione di sangue, organi e cellule dal titolo: "UN REGALO PER TE! ISTRU-ZIONI PER L'USO".

La serata, organizzata dall'Avis di Lusia, dall' Associazione Danilo Ruzza - donatori di midollo osseo e cellule staminali e dall'Aido di Rovigo, è stata realizzata con il patrocinio del Comune e della Pro Loco di Lusia, della Provincia di Rovigo, del CSV di Rovigo, dell'Avis Provinciale e dell'Azienda ULSS 18. Il Dott. Luca Dall'Ara, Direttore del CSV di Rovigo, introducendo la serata, ha sottolineato l'importanza del dono gratuito, anonimo e volontario.

La Dott.ssa Maria Grazia Vaccari, responsabile del Centro di Microcitemia dell'Ospedale Civile di Rovigo, ha affrontato il tema della donazione di sangue, dalla presa di coscienza al come poter diventare donatore; ampio spazio del suo intervento è stato riservato alla donazione delle cellule staminali del cordone ombelicale, da parte delle future mamme e del midollo osseo da parte dei giovani.

Il Dott. Dario Zambello, rappresentante della coordinamento locale dei trapianti di organi dell'ULSS 18 di Rovigo, ha illustrato l'importanza e la difficoltà di esprimere la propria volontà di donare gli organi in caso di morte, come ultimo gesto che regala la vita

a chi teme di perderla.

Sul palco, a nome del Gruppo Laura dell'Associazione "Danilo Ruzza", il nuovo referente Michele Casaro, con emozione (era alla prima uscita ufficiale) ed altrettanta convinzione ha ribadito l'importanza del donare.

Le molte persone che hanno partecipato alla serata hanno potuto apprezzare gli interventi semplici ma professionali che hanno offerto un'adeguata informazione sulle tematiche della donazione.



### LA VITA E' ADESSO!

Alla mia terza gravidanza ho saputo che anche nella struttura sanitaria presso la quale avrei partorito era finalmente possibile effettuare la donazione del sangue del cordone ombelicale. Il parto è un momento molto emozionante, un'ultima spinta ed ecco... è nata! Poi, mentre Miriam era nelle amorevoli mani del pediatra, è avvenuto il secondamento, per me altrettanto emozionante, perché sapevo bene che quel "rifiuto speciale", questa volta, non sarebbe stato inviato all'inceneritore, ma presso una struttura per essere trasformato in "fonte di vita" per un bambino malato i cui genitori avevano posto tutte le loro speranze in mamme come me.

Certo avrei potuto far conservare quel materiale per la mia famiglia, nella disgraziata ipotesi che qualcuno, anche Miriam, ne avesse avuto bisogno. Ma siamo tutti sani, i miei figli per fortuna non soffrono di alcuna patologia particolare, perciò perché privare qualcun altro della possibilità concreta di vivere adesso?

Non sono certo un'eroina, ma sicuramente quando sono stata informata che la sacca contenente il sangue del cordone ombelicale che avevo donato era risultata idonea, per un attimo brevissimo mi ci sono sentita. *Silvia* 

Ho chiesto a mamma Silvia di condividere con noi il motivo che l'ha spinta a donare il sangue del cordone ombelicale. Le sue semplici parole infondono coraggio al nostro "lavoro" di volontari non sempre facile.

Mi sembra un bell'augurio di Natale questa "doppia nascita" che Silvia e tutte le mamme donatrici ci regalano e serve a risvegliare, credenti o meno, la nostra ormai stanca fede nell'uomo.

Buone Feste Amici tutti. Annalisa

### IN CORDATA PER LA VITA

L'Associazione Danilo Ruzza e i farmacisti della provincia di Rovigo nel 2010 realizzeranno il progetto "IN CORDATA PER LA VITA" per la diffusione della donazione delle cellule staminali da midollo osseo e da cordone ombelicale, in collaborazione con il Collegio Provinciale delle Osteriche e le ASL 18 di Rovigo e 19 di Adria

Da qualche tempo è stata riscontrata una diminuzione del numero delle partorienti donatrici di cellule staminali del cordone ombelicale e contemporaneamente sono aumentate le richieste di raccolta e conservazione autologa (conservazione per se stessi) presso le strutture ospedaliere della provincia, anche sulla spinta di imponenti campagne di propaganda ad opera di noti personaggi del mondo dello spettacolo.

Nonostante le informazioni diffuse dai mass-media promuoventi la conservazione del sangue cordonale per un possibile futuro uso proprio (autologo), la mancanza di dati scientifici a sostegno di questa ipotesi, rendono oggi tale attività di raccolta ad uso autologo ancora gravata da rilevanti incertezze in ordine alla capacità di soddisfare eventuali esigenze terapeutiche future.

Per questo motivo si rende necessaria una corretta e capillare informazione tale da offrire i necessari strumenti per una scelta informata e consapevole.

Inquest'ottica, la collaborazione dei farma cistico stituisce un valore aggiunto per il ruolo che essi svolgono tra la popolazione. Mettendo la loro professionalità al servizio del cittadino e grazie alla capillare presenza nel territorio, essi potranno raggiungere un elevato numero

di future mamme donatrici di cellule staminali da cordone ombelicale, offrendo una corretta informazione scientifica, presupposto indispensabile per una scelta consapevole.

Tale iniziativa si connota come progetto pilota a livello Veneto, esportabile anche in altre regioni d'Italia.

I farmacisti, che aderiscono al progetto attraverso l'Associazione dei titolari di farmacia e l'Ordine dei farmacisti, parteciperanno a due incontri di formazione con accreditamento ministeriale ECM: successivamente diffonderanno il materiale informativo sulla donazione di cellule staminali da midollo osseo e da sangue cordonale in tutte le farmacie della provincia. Anche presso gli ambulatori ginecologici, i consultori e i reparti di ostetricia delle AUSL 18 e 19 della provincia sarà disponibile il materiale informativo. Sono previste tre conferenze cittadine che si svolgeranno nell'alto, medio e basso Polesine. L'Associazione Danilo Ruzza, con il progetto si prefigge di ottenere il superamento della logica della conservazione del proprio sangue cordonale per un eventuale e quanto mai improbabile utilizzo privo di fondamento scientifico, per abbracciare la logica del dono, attraverso la conservazione delle cellule staminali cordonali presso banche pubbliche autorizzate collegate in rete internazionale. In un territorio con una grande sensibilità alla donazione, ma allo stesso tempo con forti incidenze di malattie oncoematologiche, il progetto "IN CORDATA PER LA VITA" favorirà l'aumento dei potenziali donatori di cellule staminali, offrendo così nuove speranze di guarigione ai tanti malati.





Ass. Donatori Midollo Osseo e Ricerca "Chiara Bandiera"

Sede c/o Centro Trasfusionale dell'Ospedale Ca' Foncello Treviso Tel. e Fax (0422) 405179 dmoric.tv@libero.it - www.adoces.it

### PASSAGGIO DI TESTIMONE

È il progetto di Treviso che coinvolge direttamente i nostri soci per trasmettere il messaggio a nuovi giovani iscritti, sostenuto dal Centro Servizi per il Volontariato della provincia di Treviso.

Nei notiziari precedenti abbiamo più volte parlato della progressiva e rilevante riduzione, per raggiunti limiti di età, del numero di donatori iscritti al Registro Nazionale IBMDR che viene difficilmente compensata da nuove adesioni, nonostante le diverse iniziative di sensibilizzazione messe in campo quali interventi presso le scuole superiori, incontri presso le parrocchie e altro.

Attualmente a Treviso sono circa trecento i soci iscritti che non possono più essere chiamati alla donazione. Preoccupati che il mancato ricambio possa causare in futuro difficoltà maggiori di trovare un donatore compatibile ai malati, abbiamo pensato ad un'ulteriore azione correttiva: coinvolgere i donatori che non possono più far parte del Registro per raggiunti limiti di età (55 anni), chiedendo loro di sostenere questa importante iniziativa di solidarietà, divulgando la propria testimonianza ed esperienza in modo da coinvolgere

almeno un altro giovane al quale "passare il testimone". Il coinvolgimento diretto e personale dei soci, che hanno dimostrato la loro sensibilità mettendo a disposizione una parte di sé per chiunque ne abbia bisogno, può essere il modo migliore per trasmettere il messaggio ai giovani.

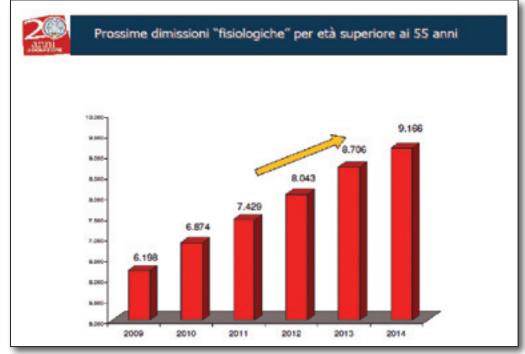
Non solo: viene maggiormente evidenziata l'importanza del loro ruolo sia sotto l'aspetto della disponibilità alla donazione ma anche per il significato etico e morale che è il fondamento della solidarietà tra le persone.

Abbiamo quindi studiato del materiale informativo da consegnare all'"ex donatore" per facilitarlo in questa azione di sensibilizzazione e metterlo in grado di svolgerla in modo agevole, consapevole e pratico. Entro fine anno, il Socio riceverà quindi una lettera che spiega le finalità del progetto, oltre a una comunicazione dell'IBMDR di Genova di saluto e ringraziamento.

A queste saranno allegati la pubblicazione "Le cellule staminali emopoietiche: conoscerle per ridonare la vita" che in maniera semplice spiega le donazioni, le modalità di prelievo e trapianto e i risultati ottenuti in questi primi vent'anni dalla

costituzione del Registro Nazionale IBMDR.

Sarà inoltre inviata una serie di segnalibri dell'ultima testimonial della donazione di cellule staminali emopoietiche, Silvia Battisti miss Italia 2007, socia molto attiva dell'Associazione di Verona. Da uno studio prospettico del Centro Donatori di Treviso, nei prossimi cinque anni saranno circa un cinquecento i soci iscritti che non potranno più essere chiamati alla donazione. A lato riportiamo la tabella IBMDR con i dati nazionali.



### IL PROGRAMMA DI CONTROLLO QUALITA' DONATORI DI CELLULE STAMINALI EMOPOIETICHE

Il Centro Donatori IBMDR di Treviso sta proseguendo lo sviluppo del programma "Miglioramento e completamento dei profili genetici di compatibilità" dei donatori già iscritti.

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!



### ZENSON DI PIAVE 18° EDIZIONE DEL TORNEO DEI BARI 16° Memorial Michele Toffoli, Giuseppe Salmasi, Manlio Padovan

Si sono svolte sabato 29 giugno le finali dell' edizione del 2009 del "Torneo dei Bar" che ha visto il successo della Pizzeria Flora nei confronti del Bar L'Albergo 1921. Nelle quattro serate in cui si è svolta la manifestazione si è registrato un notevole afflusso di pubblico e la serata finale ha visto la presenza di autorità e di molti ex calciatori di rilievo nazionale. Hanno partecipato alle premiazioni come ormai tradizione, il Dottor Flavio Rossetti, primario del Reparto di Pediatria di Este e Monselice e la Presidente dell'Associazione Alice Vendramin Bandiera alla quale è stato devoluto un'importante contributo ricavato dall'iniziativa sportiva e di solidarietà insieme.



### 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 necessita' 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 - link i diritti dei donatori.

Ringraziamo i nostri Soci donatori e sostenitori che hanno inviato un contributo e destinato il 5 per mille a sostegno dei nostri progetti associativi.

Qualora per il prossimo anno fosse prevista questa possibilità, ricordiamo il Codice Fiscale: 94019910267 che va indicato nella casella delle Organizzazioni Non Lucrative di Utilità Sociale (ONLUS)



## verona

Associazione Donatori Midollo Osseo e Ricerca dl Verona e Provincia "Davide Biondani" Via Villa, 25 - 37125 Verona Tel. 045 8309585 - Fax 045 8306137 mail info@admor.org www.admor.org

### La nostra Valeria ospite di «Festa italiana» su RaiUno

«Per me Fabrizio è un fratello di sangue»!! Così ha iniziato il suo racconto Valeria Favorito (membro del nostro Direttivo) quando è stata ospite del programma di Rai Uno «Festa Italiana», il Fabrizio in questione è il noto presentatore televisivo Fabrizio Frizzi.

Valeria, ventunenne originaria di Trapani ma residente a Verona da quando aveva otto anni, ha raccontato la sua vittoria contro la leucemia e ha parlato dell'attività della nostra associazione.

Dieci anni fa venne sottoposta al trapianto di midollo osseo per poi scoprire che l'allora anonimo donatore era proprio il presentatore Rai.

Valeria ha spiegato che a undici anni le fu diagnosticata una leucemia mieloide acuta. Dopo essere stata sottoposta a cicli di chemioterapia, i medici si resero conto che le cure sarebbero state insufficienti e decisero di tentare il trapianto di midollo osseo. Poiché nessuno dei suoi familiari era compatibile, fu cercato un donatore volontario dal Registro Nazionale Donatori di Midollo Osseo e finalmente domenica 21 maggio del 2000 Valeria venne trapiantata. Come da prassi il donatore era anonimo.

Dopo qualche giorno accadde una cosa inaspettata: il papà di Valeria sentì in TV Romina Power annunciare, durante la trasmissione televisiva «Per tutta la vita» che presentava assieme a Frizzi, «Fabrizio oggi non c'è perché domenica scorsa ha fatto una cosa molto bella, una cosa importante per qualcuno». Valeria ha raccontato: «Capimmo che il donatore era lui. Provai più volte a contattarlo tramite delle lettere che il centro trapianti di Genova ci consentiva di scambiarci, in forma assolutamente anonima».

Nel 2006 Frizzi venne a Verona per la Partita del Cuore e Valeria, determinata a conoscerlo, riuscì a raggiungere il campo da gioco dove, dopo non poche peripezie, arrivò a presentarsi e Fabrizio preso dall'emozione l'abbracciò forte. Valeria spiega: «A tutti gli effetti si può dire che avendo lo stesso midollo abbiamo lo stesso sangue. lo lo chiamo il mio "fratellone".

Da quella volta siamo rimasti in contatto e poi ci siamo incontrati nuovamente grazie alla trasmissione "I sogni son desideri". Sono contenta di avere finalmente raccontato la mia storia ma soprattutto di poter spiegare l'importanza dell'associazione che rappresento, l'ADMOR. Il grosso problema che riscontriamo è la mancanza di informazione. Molti pensano che donare il midollo osseo sia una cosa molto complessa o dolorosa, non è assolutamente così.

È per questo che andiamo nelle scuole e in mezzo ai ragazzi a spiegare quanto sia importante donare midollo osseo: donare vita!!

Grazie Valeria per il lavoro che svolgi con noi, la tua costante testimonianza ci permette di convincere molti giovani alla donazione!!



Valeria e Frizzi alla trasmissione "I sogni son desideri"

### IMPORTANTE: destinazione "5 per 1000" redditi 2009

Anche sui redditi del 2009 puoi destinare, in modo facile e che non ti costa nulla, il 5 per 1000 alla nostra associazione. Basta una tua firma sull'apposita scheda di sostegno al volontariato dei modelli 730, Unico e CUD 2010. Il Codice Fiscale della nostra Associazione è **93077450232**.

GRAZIE PER QUANTO STAI FACENDO PER NOI.

### "Ha ragione Vincenzo" ha cominciato a donare!

Martedì 27 ottobre 2009 presso la Divisione di Ematologia e il Centro Trapianto di Midollo Osseo di Verona è stato consegnato ufficialmente il materiale informatico acquistato grazie ai proventi derivanti dalla vendita del libro "Ha ragione Vincenzo" di Graziella Bazzoni. Si tratta di n. 2 computer completi di monitor destinati ai laboratori dell'Ematologia scaligera e n. 2 monitor a schermo piatto destinati alla postazione degli infermieri all'interno del Centro Trapianto di Midollo Osseo intitolato a Giuseppe Perona. Un pari importo è stato messo a disposizione dell'Ematologia del San Raffaele di Milano.

"Si è spenta una vita si è accesa una speranza". Si può sintetizzare così la storia raccontata nel libro "Ha ragione Vincenzo", pubblicato nel febbraio 2009 dai genitori di Vincenzo, un ragazzo veronese di venti anni strappato alla vita da una malattia ematologica grave. "Leucemia mieloide acuta" recitava il laconico referto diagnostico. Si ometteva il significato pratico, del convivere quotidiano con il peso di questa diagnosi. Forse taciuto perché il futuro, per un ragazzo ventenne, ha

bisogno di speranze, meglio ancora di certezze ma esse appartengono al senno di poi, al passato, e qualche volta neppure a quello.

Secondo l'autrice, non raccontare la storia di Vincenzo sarebbe stato colpevole verso i nuovi malati, perché non dirlo a tutti cos'è e come possiamo difenderci dalla leucemia? Perché non dirlo ad alta voce che la ricerca, la solidarietà, la disponibilità a donare le cellule staminali da midollo osseo e sangue periferico possono salvare il "Vincenzo" di turno? Parlarne sempre e forte apre la strada alla ricerca. È un libro che accompagna il lettore nelle stanze, altrimenti proibite, dell'Ematologia e dei Centri trapianti di midollo osseo da cui possono trapelare solo poche e difficili parole, stanze che trattengono il doloroso vissuto quotidiano di chi n'è ospite suo malgrado.

Il libro si trova nelle librerie di Verona e provincia oppure si può richiedere alla nostra sede ADMOR telefonando allo 045 8309585 o inviando una mail a: info@admor.org

Tutti i proventi andranno in beneficenza per finalità legate alla ricerca e alla cura delle malattie ematologiche. G.B.



### **VRBAN 4LIFE**

ADMOR quest'anno ha partecipato (il 26, 27, 28 giugno) a VRBAN 4LIFE: festival artistico-musicale promosso dall'Assessorato alle politiche giovanili e all'ambiente del Comune di Verona, organizzato da Studioventisette in collaborazione con Musicalive. Il festival si è tenuto presso i BASTIONI SANTO SPIRITO (a VERONA – Porta Palio). VRBAN 4LIFE ha ospitato concerti, dj set, stage di danza moderna e contemporanea, uno sport park con parete da arrampicata outdoor e una pista per bmx e skateboard, installazioni artistiche, mostre fotografiche e molto altro. Si sono esibiti dal vivo FEDERICO POGGIPOLINI, chitarrista di Ligabue, i CAPONE&BUNGTBANGT, i NEXUS, i METROMAT e molti altri.

L'edizione di quest'anno è stata interamente ecosostenibile, il primo festival a Verona a poter contare sulla certificazione di AzzeroCO2 che ne attesta la totale sostenibilità ambientale.

Ed è in questo contesto giovane e con una forte impronta ecologica che noi di AD-MOR siamo stati presenti, con il nostro gazebo, per informare sul tema della donazione di midollo osseo e cellule staminali del sangue. Soprattutto è stata importante per noi la serata di domenica 28 giugno con lo spettacolo di danza DANCE 4 LIFE a cura della ballerina e coreografa Silvia Barbieri. Peccato che una violenta pioggia non abbia permesso a tutti i partecipanti di esibirsi. s.b.

#### I Sonhora sono con noi!!

Luca e Diego, del gruppo I Sonhora, hanno dato la loro disponibilità a fare un manifesto che pubblicizzi la nostra associazione. Come sanno arrivare con le loro voci ai cuori dei giovani arriveranno anche con la loro testimonianza!! Grazie ancora a Luca e Diego e al produttore Roberto Tini che credono nel nostro operato. s.b.



I Sonora testimonial per Admor

## L'85° Reggimento Addestramento Volontari "Verona" e ADMOR

Come sapete, l'85° Reggimento Addestramento Volontari "Verona" a giugno ci ha coinvolto, nell'organizzazione della quinta edizione dell'evento: "La solidarietà fa gol", il risultato è stato molto positivo sia in termini di presenze che in termini economici!!! La collaborazione continua con le conferenze sulla donazione di midollo osseo e cellule staminali emopoietiche agli allievi ad ogni cambio trimestrale.

Inoltre il 6 novembre, presso la Caserma "Duca" di Montorio, è stata organizzata una cena benefica sempre a favore di AD-MOR con un ottimo risultato.

Grazie ancora al Colonnello Comandante Gerolamo De Masi e al Sergente Maggiore Angelo Mutasci. *Locandina manifestazione* 



### Ecco che cosa ci hanno portato le Colombe nel 2009!!

L'Associazione, anche quest'anno finanzia n° 5 Borse di Studio per Medici e Biologi ricercatori (nº 2 presso il Servizio di Immunoematologia e Trasfusione dell'Ospedale Civile Maggiore - Direttore Dott. Giuseppe APRILI - e nº 3 presso il Centro Trapianto di Midollo Osseo "G. Perona" dell'Ospedale Policlinico - Direttore Prof. Giovanni PIZZOLO e Responsabile Dott. Fabio Benedetti ) per un totale di 75.000 euro. Continua il finanziamento degli Accreditamenti d'Eccellenza, Certificazione ISO 9001, dei seguenti servizi: Dipartimento Internazionale Medicina Trasfusionale - Banca dei Tessuti, Banca delle Cellule Staminali e del Centro Trapianto di Midollo Osseo "G. Perona". In ordine alla collaborazione con la Divisione di Ematologia e il Centro Trapianto di Midollo Osseo "G. Perona" dell'Ospedale Policlinico e il Servizio di Immunoematologia e Trasfusione dell'Ospedale Civile Maggiore di Verona, continua l'acquisto di attrezzature medico-scientifiche, di supporti logistici e arredi, ultima nostra donazione: il sistema di Fotodocumentazione GEL DOC XR Sistem PC per il Servizio di Immunoematologia Trasfusionale. Tutto questo grazie alla Campagna Colombe " CON UNA COLOMBA DONI LA VITA" e ad altre donazioni di generosi nostri sostenitori:

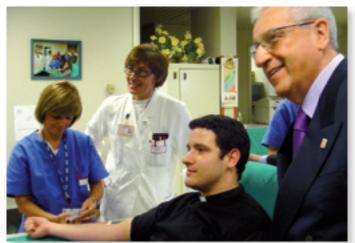
ANCHE QUEST'ANNO LE COLOMBE HANNO VOLATO IN ALTO GRAZIE À TUTTI DI CUORE. S.B.



### 22 Seminaristi e 2 Diaconi si tipizzano a Verona

Giovedì 22 ottobre u.s. al Centro Trasfusionale dell'Ospedale di Borgo Trento a Verona c'è stato un gran lavoro per il Dott. Aprili, la Dott.ssa Gandini e tutti i loro collaboratori: 22 seminaristi e 2 diaconi si sono sottoposti al prelievo del sangue per entrare a far parte del Registro italiano donatori di midollo osseo. L'occasione eccezionale è stata preceduta da una conferenza stampa all'interno dell'Azienda Ospedaliera alla quale erano presenti: l'Avv. Ernesto Mancini Direttore Amministrativo dell'Azienda, il Dott. Giuseppe Aprili Direttore U.O. Trasfusionale e Immunoematologia, Mons. Gian Luigi Cottarelli Rettore del Seminario di Verona e il nostro Presidente Renato Toeschi. Mons. Cottarelli ha ricortato che la strada sacerdotale intrapresa da questi giovani è di per sé un dono verso gli altri che si rafforza con questo gesto, gesto che offre nuove possibilità di vita a chi lotta contro la malattia. "Speriamo che il mettersi a disposizione di questi ragazzi – ha detto il nostro Presidente – sia un esempio che possa far proseliti tra tanti altri giovani".

Il Dott. Aprili si è detto soddisfatto di tanto "lavoro" poiché, a 20 anni dalla nascita del Registro Nazionale Donatori, è assolutamente necessario rimpinguare il numero degli iscritti, Verona conta, ad oggi, quasi 15.000 volontari sui 65.000 del Registro Regionale Veneto-Trentino Alto Adige. Da queste pagine vogliamo ancora ringraziare i Seminaristi di Verona e dire loro "andate e moltiplicatevi", diffondendo il nostro messaggio nelle vostre parrocchie, nelle vostre comunità tra i giovani.



### A Teatro con ADMOR

L'Assessorato allo Sport e Tempo Libero di Verona e la nostra Associazione hanno organizzato il 2 ottobre 2009, al Teatro Camploy di Verona lo spettacolo teatrale: "L'Inferno del Domila".

La commedia dialettale in versi di Silveria Gonzato Passarelli è stata messa in scena dalla Compagnia Amatoriale "I Dialettanti" con la partecipazione della Scuola di danza ARIES di Paola Marfori e con le coreografie di Cinzia Agostini. La rappresentazione è una "Divina Commedia" dei nostri giorni, con peccati e pene attuali presentate con ironia che ha fatto scoppiare il pubblico in risate spontanee.

Con quest'evento abbiamo voluto ricordare Lucia Baccarini a quasi un anno dalla sua scomparsa, dovuta alla leucemia; lo ha fatto il papà interpretando Dante nella commedia e le sue amiche danzando per lei. Lucia era una ragazza di 25 anni piena di determinazione, coraggio e vitalità. Lo ha dimostrato nella vita affrontando la perdita, sempre per leucemia, della sorella Elena, nello studio laureandosi seppur ammalata, nella danza con tutta la sua passione, nel gruppo adolescenti della parrocchia con precisione ed intransigenza, nell'AD-MOR impegnandosi a parlare ai giovani, al Day Hospital, del reparto Trapianto di midollo osseo di B.go Roma, spendendo un gesto, una parola, un sorriso per tutti e infine nella malattia combattendola con grande coraggio. Ma soprattutto abbiamo voluto ricordare Lucia con il sorriso sulle labbra perché, come ripeteva sempre assieme al suo amico Lorenzo, "Un giorno senza sorriso è un giorno perso"

Ringraziamo vivamente l'Assessore Federico Sboarina e tutto il suo staff per la disponibilità e l'aiuto offertoci nell'organizzare questo evento. s.b.



Un momento del balletto "L'Angelo" della Scuola di danza ARIES

### Il "mùsso del Chievo" Pellissier è volato in alto



Come sapete Sergio Pellissier, goleador del Chievo-Verona, più di un anno fa si è fatto tipizzare iscrivendosi così nel Registro Nazionale Donatori; ci pare che questo "doping" gli abbia fatto proprio bene!!! La squadra del Chievo è in Serie A (gran parte del merito è suo) e lui è stato chiamato a giocare in Nazionale.

Vi presentiamo il nuovo manifesto che ci ha autorizzato a distribuire.

Grazie Sergio
per la tua grande generosità
e sensibilità!!
Giovani fate come lui diventate
campioni della squadra
di ADMOR!!!

## Scuola di donazione per le nuove leve delle forze dell'ordine

Il giorno 4 settembre 2009 ADMOR è stata ospitata dalla Scuola allievi di Polizia di Stato di Peschiera del Garda. Si è parlato a 360° di donazione di sangue e donazione di cellule staminali da midollo osseo e sangue periferico. Davanti ad un pubblico molto attento composto da 180 allievi, futuri agenti della Polizia di Stato che saranno operativi su tutto il territorio nazionale, si sono succeduti come relatori il Dott. Fabio Benedetti, Responsabile del Centro Trapianto di Midollo Osseo di Verona, la Dott.ssa Aurora Vassanelli, responsabile della "Banca del Cordone Ombelicale" di Verona, la Dott.ssa Loredana Martinelli, responsabile del Trasfusionale di Bussolengo. Sono intervenuti il nostro Presidente Renato Toeschi e il Presidente ADOCES Gianni Cacciatori. Ha portato la sua importante esperienza di donatore di midollo osseo il Sig. Gian Maria Bonometti.

L'iniziativa dell'incontro è stata promossa da un esponente della polizia di Stato, Salvatore Aversa De Fazio con la moglie, Graziella Bazzoni, il cui figlio, Vincenzo, è stato vittima della leucemia. Una testimonianza diretta, scritta anche tra le pagine del libro "Ha ragione Vincenzo", tesa a far conoscere l'esperienza della malattia ematologica come evento improvviso e non prevedibile dal quale non ci si può sottrarre ma per la quale si può fare molto attraverso la disponibilità a diventare donatori di cellule staminali da midollo osseo e di sangue.

Un particolare ringraziamento alla Dott.ssa Ivana Petricca, Direttore della Scuola Allievi di Peschiera, alla Dott.ssa Annastella Palmisano, Sostituto Commissario e al Dott. Franco Ariosto Medico principale della Questura di Verona, che con la loro sensibilità hanno permesso l'incontro e hanno dato la loro disponibilità a ripetere l'esperienza con i futuri nuovi allievi della scuola. G.B.

### L'IDEA DEL MAMO

#### Montorio - Verona

Il Comune di Verona, l'VIII Circoscrizione, le associazioni Anziani protagonisti del quartiere e Centro anziani di Montorio, in collaborazione con l'Admor hanno presentano due fine settimana in ricordo dell'amico **Mauro Rama (Mamo)**, scomparso nell'ottobre scorso, all'età di 41 anni, per il riacutizzarsi dell'aplasia midollare a cui era riuscito a sopravvivere, grazie al trapianto di midollo osseo, da quando l'aveva aggredito per la prima volta all'età di 10 anni. La sua vita è stata spesa al servizio degli altri, la sua idea era di favorire l'incontro all'insegna della solidarietà, attraverso la quale apprezzare il valore della vita. **"L'idea del Mamo"** ha riempito due fine settimana di giugno con manifestazioni legate alla musica, al teatro e ai motori, proprio per "ricordare" le sue passioni:

il gruppo "Montorio l'è belo" ha presentato la commedia "L'ultima spiga de formento", testo e regia di Domenico Canteri, c'è stata una

serata di Festival Rock con gruppi di musicisti emergenti e infine il gruppo ritmico corale "Chorus" di Caldiero ha tenuto un concerto bellissimo grazie alla loro bravura e musicalità.

Hanno riscosso successo le mostre: di modellismo statico, di autovetture storiche dell'Historic Car Club di Verona e quella di autovetture da competizione con la Renault 5 di Mauro. Purtroppo il tempo c'è stato un pò avverso e allora, visto il successo primaverile, il 4 settembre si è replicata la commedia "L'ultima spiga de formento" e il 5 si sono esibiti 3 gruppi musicali legati ai tempi del Mauro batterista.

Ringraziamo gli amici di Mauro perché quest'impegno e questa esperienza si sono anche trasformati concretamente in un cospicuo contributo per la nostra Associazione. "L'Idea del Mamo" tornerà anche il prossimo anno più vitale e ancor più carica di significato... grazie Mamo!!! S.B.

### Al Day Hospital arrivano due carrozzine!!!!

Alcuni mesi fa, al Day Hospital del Centro trapianto di Midollo Osseo del Policlinico di Borgo Roma a Verona, è sparita l'unica carrozzina che avevano in dotazione per il trasporto dei malati, si può immaginare quanto sia stato grande il disagio dei pazienti che, quotidianamente, ne hanno bisogno. Grazie alla generosa offerta della Famiglia Bissolo, che con questo gesto ha voluto ricordare il loro caro Simone da poco scomparso, abbiamo potuto acquistare e consegnare al D.H. due nuove moderne carrozzine ed anche incrementare il nostro progetto "Borse di Studio". Grazie alla famiglia Bissolo a nome di tutti gli ammalati!!!



## Campagna per la donazione del sangue cordonale: un successo anche sui mass media

Un grazie particolare vogliamo rivolgerlo ai mass media nazionali e locali, dai giornali cartacei quotidiani e periodici alle televisioni e alle radio, per l'attenzione che hanno dedicato alla campagna nazionale di informazione per la donazione del sangue cordonale promossa da ADoCeS e FNCO. In questi mesi sono comparsi articoli e servizi di rilevante spessore, grazie anche al prezioso contributo sia delle madri che hanno effettuato la donazione al parto ed hanno voluto raccontare la propria esperienza, sia dei genitori di bambini trapiantati con le staminali da cordone che, attraverso la propria storia, hanno saputo dare ancor più valore all'iniziativa.

Di seguito proponiamo alcuni estratti degli articoli più significativi, comparsi su prestigiose testate nazionali. Inoltre, segnaliamo che prossimamente la rubrica di approfondimento TG3 – Punto donna, in onda su Rai 3 ogni martedì dalle 12.25, proporrà un servizio dedicato alla campagna girato presso l'Ospedale provinciale Ca' Foncello di Treviso (al quale va il nostro ringraziamento per la disponibilità del personale e per la concessione delle riprese).

### Avvenire - 21 ottobre Cordone ombelicale: dono che "guarisce"

di Lucia Bellaspiga

"Eppure, quel pezzetto di tessuto in cui per nove mesi e scorsa tanta vita è esattamente ciò che in qualche parte del mondo un malato aspettava per salvarsi. Troppe mamme ancora non lo sanno, troppi ospedali non sono attrezzati con centri trasfusionali per le donazioni del cordone ombelicale..[...] Per questo [...] l'Adoces (una delle associazioni che, insieme alla Adisco si occupa di donazione del cordone ombelicale) ha iniziato una campagna di informazione a tappeto in tutti i consultori e le maternità d'Italia: 20mila guide per operatori e 100mila opuscoli per le famiglie".

### Avvenire - 21 ottobre Paolo e Sasha, la leucemia sconfitta con quel sangue

Del bambino che ha salvato il suo Paolo non sa molto [...]"L'ultima cartuccia restava il trapianto ed è partita la caccia al donatore – ricorda Kaita -, ma solo dopo 4 mesi abbiamo trovato un cordone compatibile: era conservato in Italia, a Milano. Siamo stati fortunati per due motivi: perché quella madre aveva avuto il pensiero meraviglioso di donarlo, e perché aveva partorito dove c'erano le strutture per farlo. Io le devo la vita di mio figlio".

#### Avvenire 21 ottobre Storia di chi ha offerto

"Se avessimo conservato il suo sangue cordonale solo per noi, in una banca privata, ora non avremmo la grande fortuna di sapere che un altro bimbo è vivo grazie a lui" [...]. Giovanni è nato nel 2005 all'ospedale Ca' Foncello di Treviso, che è dotato di un centro trasfusionale all'avanguardia, "e questa è stata la nostra prima fortuna". La seconda fortuna venuta sei mesi dopo "quando ci hanno comunicato che il cordone era sano e poteva essere accolto nella banca internazionale, cosa non così frequente, ecco perché è importante essere in tanti a donare".

### Vita no profit magazine – 6 novembre Staminali cordonali: un tesoro che finisce spesso in pattumiera.

di Chiara Cantoni

Per colmare il vuoto informativo e promuovere la donazione del sangue da cordone, il sottosegretario alla Salute Eugenia Roccella ha tenuto a battesimo la campagna nazionale Le cellule staminali cordonali: risorsa biologica per l'intera umanità, realizzata da Adoces (Federazione delle associazioni donatori cellule staminali) e Fnco (Federazione nazionale collegi ostetriche)

### Donna e Mamma - ottobre Donazioni di sangue cordonale: come incrementarle?

di Francesca Capelli

La nascita: un doppio dono. È lo slogan di una campagna informativa per rilanciare la donazione del sangue cordonale, ricco di cellule staminali, in grado di offrire speranza di cura a chi soffre di serie malattie del sangue. [...] L'obbiettivo da raggiungere: [...] "per arrivare a un livello ottimale di copertura della richiesta, il numero dovrebbe essere triplicato.

L'obbiettivo del piano nazionale è raggiungere le 80mila unità di sangue conservato, che coprirebbero tutti gli assetti genetici della popolazione italiana".

### Sole24ore – 10 agosto Atto di Generosità alla nascita

di Giacomo Bagnasco

Manifesti e depliant verranno distribuiti nei consultori, durante i corsi pre-parto, negli ospedali, mentre per gli operatori sanitari è pronta una guida.

Ma il volontariato può giocare, in questa nuova sfida, un ruolo importante, proprio per il lavoro che svolge sul territorio a stretto contatto con le persone e in particolare con i malati e gli stranieri.

[...] l'obbiettivo, ora, è di coinvolgere più mamme italiane, ma soprattutto – sempre sul territorio del nostro paese – quelle straniere: sono proprio gli stranieri, infatti, che spesso non possono essere curati adeguatamente a causa di caratteristiche genetiche incompatibili con quelle degli italiani.

Pubblicazione semestrale di informazione e promozione delle Associazioni Donatori Midollo Osseo e Ricerca

Direttore Responsabile: Maria Pia Zorzi - Comitato di Redazione: Maurizio Bandiera, Aldo Bellemo, Luciano Casellato, Alice Vendramin Bandiera, Gianni Cacciatori - 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.

<sup>&</sup>quot;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.