

RESOCONTO CONFERENZA

IL PROGETTO TREVISO: LA COMUNICAZIONE PER LA DONAZIONE UNIVERSALE TRANSCULTURALE DEL SANGUE CORDONALE

Si tratta di un percorso pilota unico in Italia per l'ampiezza e le modalità di attuazione, presentato all'Ospedale Ca' Foncello di Treviso mercoledì 13 marzo, con una grande partecipazione di professionisti e volontari.

La **Federazione Italiana ADOCES** (Associazioni Donatori Cellule Staminali) da anni impegnata nella diffusione della corretta informazione riguardo al tema della donazione del sangue cordonale e promotrice di diverse campagne di comunicazione nazionali (la prima nel 2009, l'ultima, "Nati per donare", presentata a maggio 2012), presenta un **nuovo progetto, dedicato alle donne che provengono da altri paesi, residenti in Italia**. Si tratta del "**Progetto Treviso**", che prende il nome dal territorio in cui è stato sviluppato grazie all'impegno del **Gruppo di Lavoro formato da ostetriche di sala parto e del territorio dell'Azienda Ulss 9 e dai volontari dell'associazione trevigiana ADOCES**, un percorso che giunge ora all'ufficializzazione dei primi risultati, resi noti nel corso di una **conferenza mercoledì 13 marzo all'Ospedale Ca' Foncello di Treviso** introdotta dal direttore sanitario dell'Ulss 9 **Michele Tessarin**.

A livello nazionale, così come è concepito, si tratta del **primo progetto** di comunicazione e sensibilizzazione sul tema della donazione del sangue del cordone ombelicale: infatti esso pone come requisiti preliminari alla scelta di donare la possibilità di poter erogare alle future mamme non italiane informazioni multi-linguistiche in maniera efficace per consentire loro una comprensione linguistica, concettuale e del contesto socio – culturale; la comunicazione e la comprensione è infatti un elemento imprescindibile affinché la sottoscrizione del **consenso alla donazione sia una scelta informata e consapevole**.

Il progetto si inserisce nell'ottica del **superamento delle disuguaglianze in salute** ed è volto a **favorire l'integrazione sociale e sanitaria**, nonché l'**incremento delle unità da trapiantare** per garantire una via di guarigione a tutti i pazienti che possono essere curati con il trapianto di cellule ematopoietiche (oltre 700 ogni anno in Italia).

La donazione da parte di donne appartenenti ad etnie diverse da quella caucasica (la nostra) è di assoluta importanza: i loro connazionali affetti da malattie curabili con il trapianto di cellule staminali ematopoietiche hanno **caratteristiche genetiche differenti** da quelle della popolazione caucasica e per trovare una compatibilità è necessario attingere a donazioni provenienti da persone con genotipo affine. Non solo, la donazione da parte delle donne straniere permette di incrementare la varietà delle unità crioconservate nelle banche pubbliche.



Come ha ricordato il presidente della Federazione Italiana ADOCES, il genetista **Licinio Contu**: "**Le distanze genetiche tra una popolazione e l'altra del mondo variano dal 30 al 300%**". L'unica soluzione per avere delle unità di sangue cordonale compatibili per i pazienti di etnie diverse dalla nostra è la partecipazione attiva dei gruppi etnici differenti ai programmi di donazione solidale". Anche perché, secondo i **dati del British Bone Marrow Donor Registry**, ricordati dalla referente del programma sangue cordonale di ADOCES, **Alice Vendramin Bandiera**, I 60% delle sacche di sangue cordonale conservate nelle banche pubbliche mondiali appartiene all'etnia caucasica, il 20% all'europea non caucasica, il 6,8% all'africana, lo 0,9% all'orientale e il 12% alla mista.

Il Gruppo di Lavoro Veneto, dopo una fase sperimentale a Noventa Vicentina per validare strumenti di comunicazione multi linguistica e il percorso operativo, ha trasferito il progetto a **Treviso**, presso l’Azienda ULSS9, dove il 27% dei parti proviene da donne non italiane: **su una popolazione provinciale totale di 900 mila abitanti, 115 mila sono immigrati.**

Il “Progetto Treviso” diventato operativo nel settembre scorso, ha coinvolto **187 donne non italiane residenti nel trevigiano**. La maggior parte di esse è originaria dell’Africa subsahariana occidentale e del Maghreb, e sostanziosa è la presenza anche di donne provenienti dall’Est europeo e dai paesi dell’ex Jugoslavia; meno numerose le asiatiche (20) e le sudamericane (3).

Il primo problema che il Gruppo di Lavoro si è trovato a dover risolvere è stato **come erogare l’informazione multilingue** in modo appropriato e comprensibile per permettere all’utente di compiere una scelta realmente consapevole, e per non aggravare l’ostetrica o il medico con perdite di tempo e/o erogare prestazioni inutili o dannose. La comunicazione bidirezionale è stata intesa in questo particolare contesto **non solo come comprensione della lingua e del significato delle parole** (necessario alle donne straniere per una chiara ed immediata comunicazione di eventuali problemi che possano non consentire la donazione) ma **anche soprattutto come conoscenza della nostra cultura e della nostra società**. Solo così una donna straniera può comprendere a pieno il **significato di “donazione anonima, volontaria e gratuita”**, percepire e valutare correttamente eventuali specifici comportamenti socio - culturali a rischio di malattie infettive.

Per risolvere il problema comunicativo le ostetriche si sono avvalse di un **“prontuario multilingue per la donazione del sangue cordonale”**, studiato e realizzato appositamente, nel quale tutte le informazioni inerenti la donazione del sangue cordonale sono state riportate nelle **otto lingue più rappresentate in Veneto** (inglese, francese, spagnolo, bangla, arabo, cinese, albanese e rumeno). Si tratta di uno strumento semplice, di facile consultazione, sia per l’ostetrica sia per la donna, che offre risposta a tutte le domande. Inoltre, per superare l’analfabetismo di molte donne, sono stati messi a punto dei **video vocali con testimonianze di donne provenienti da diversi paesi**.

I punti di contatto sono stati **sette consultori del territorio**: qui le ostetriche, che per il ruolo, le competenze e il profilo professionale sono i professionisti deputati ad erogare l’informazione e il counselling, hanno potuto accogliere le mamme non italiane e, durante i corsi di accompagnamento alla nascita, attuare l’opera di sensibilizzazione alla donazione solidale del sangue del cordone ombelicale. Oltre a questo, il personale ostetrico ha erogato le informazioni necessarie per far conoscere alle donne la possibilità offerta dal Servizio Sanitario Nazionale rispetto alla **raccolta “dedicata” del sangue cordonale**, importante qualora in famiglia siano presenti malattie genetiche curabili con il trapianto di cellule staminali cordonali (in questo caso è possibile chiedere l’accantonamento e la crioconservazione della sacca in una delle banche pubbliche per un utilizzo familiare).

Nei **due punti nascita di Treviso (dove nel 2012 sono avvenuti circa 3.000 parto)** e di Oderzo (**circa 1.300 parti**) sono avvenute le raccolte.



Altra peculiarità del percorso è l’inserimento di un’ostetrica di raccordo tra la banca del sangue cordonale, i punti nascita e i consultori e per erogare il counselling pre-donazione a tutte le neomamme, anche italiane che intendevano donare il sangue cordonale. Questa implementazione, assieme all’informazione presso i consultori, ha consentito solo nel 2012 circa 1000 counselling pre-donazione solo a Treviso.

Il progetto è stato inserito anche nella formazione per neomamme del **Centro di Aiuto alla Vita di Treviso**, dove negli incontri comunitari ostetriche e volontari possono illustrare la tematica e la proposta di donazione a favore dei loro connazionali malati.

Oltre all’erogazione dell’informazione, alle future mamme, nei primi mesi di gravidanza, è stata chiesta la collaborazione per la compilazione un **questionario anonimo**, riportante una serie di indicatori per il rilevamento di condizioni socio-ambientali, di conoscenza dei **servizi sanitari** e delle **donazioni**. I dati emersi erano necessari per la validazione del percorso che il Gruppo di Lavoro ha studiato ed eventualmente apportarne modifiche. Accanto ad un numero di donne con istruzione di scuola media superiore, è emerso un rilevante **tasso di analfabetismo**, seguito dalla **scarsa conoscenza dei servizi offerti dai consultori** (il 35% non li conosce).

Altro formulario è stato studiato per evidenziare le criticità incontrate dall'ostetrica durante l'erogazione del counselling: è stata riscontrata una buona comprensione linguistica nel 50% dei casi, mentre l'informazione riguardo alla donazione era sufficiente solo per il 20%, buona appena per un 10%.

Nei pochi mesi duranti i quali si è sviluppato il progetto, accanto alla messa a punto di un modello operativo supportato da strumenti multilingue, è stato determinante il contributo delle **187 donne** che vi hanno preso parte per ottimizzare la fase sperimentale, ma non solo, infatti **oltre venti di loro sono giunte effettivamente alla donazione** del sangue cordonale.

I risultati fin qui ottenuti attraverso il percorso operativo adottato e l'erogazione di una comunicazione efficace che consente alle donne di conoscere **la loro importanza genetica e accedere in modo consapevole** alla donazione del sangue cordonale **a beneficio di loro connazionali malati** consentono **la pari opportunità di accesso alle donazioni e alle cure**, nonché il **superamento di barriere linguistiche per diminuire le disuguaglianze in salute**.

Questa iniziativa può essere capitalizzata come **modello operativo di buona pratica sanitaria da diffondere** al di fuori del territorio dell'Azienda Ulss 9, condividendo il percorso con altre realtà per un possibile miglioramento delle procedure e implementazione degli strumenti operativi. Infatti **l'incremento delle donazioni in Italia**, così come auspicato dal Ministero della Salute, **deve passare attraverso le organizzazioni già attive** che vanno potenziate e valorizzate, tenendo conto delle risorse professionali ed economiche già capitalizzate. Per questo motivo, il Dottor Daniele Frezza, Responsabile della Formazione del Personale dell'Azienda ULSS9, ha confermato che possa rientrare in un piano obiettivo di formazione per professionisti e volontari, a livello aziendale e regionale.

Il Gruppo di Lavoro sta ora lavorando per esportare il percorso presso altri Consultori e Punti Nascita vicini.

E' inoltre impegnato per studiare l'adozione di nuove tecnologie che prevedano il **superamento di barriere linguistiche** anche per altre disabilità, al fine di **ridurre le disuguaglianze in salute**.

www.adoces.it/donazione-sangue-cordone