



ADoCeS
Associazione Donatori
Cellule Staminali
"Tatiana Cacciatori"
Regione Veneto



**FEDERAZIONE
ITALIANA
ADoCeS**

COMUNICATO STAMPA

DONAZIONE E TRAPIANTI DI MIDOLLO E SANGUE CORDONALE: LA VERA SFIDA ORA E' INFORMATIVA

La Federazione Italiana Adoces e Adoces Veneto al convegno veneziano "Le malattie onco-ematologiche e i trapianti di cellule staminali ematopoietiche" lanciano la propria proposta: una rete che coinvolga medici, associazioni, Centri di trapianto e media e che consenta di erogare ai pazienti, alle loro famiglie e ai donatori una corretta informazione su cure e possibilità di trapianto.

Solo così sia i donatori che i pazienti potranno affrontare l'iter della donazione e del trapianto con maggiore consapevolezza e responsabilità.

Il Veneto è da sempre una **regione virtuosa per quanto riguarda la donazione di cellule ematopoietiche** (da midollo, da sangue cordonale, da sangue periferico), la **seconda in Italia dopo la Sardegna con 56.026 donatori** iscritti al Registro nazionale Ibmdr (su un totale di circa 350 mila), tuttavia oggi nel corso del **convegno "Le malattie onco-ematologiche e i trapianti di cellule staminali ematopoietiche"**, promosso da **Adoces – Associazione Donatori Cellule Staminali "Tatiana Cacciatori" della regione Veneto** e dalla **Federazione Italiana Adoces** e svoltosi al **Campus San Giobbe dell'Università Ca' Foscari di Venezia**, le associazioni hanno sottolineato come **la vera sfida sia quella informativa.**

*"La mancanza di riferimenti certi – ha spiegato **Alice Vendramin Bandiera, vicepresidente della Federazione Italiana Adoces e responsabile del programma sangue cordonale** – ha fatto esplodere in tutta Italia il **fenomeno degli appelli alla donazione, promossi dai pazienti o dai familiari e rimbalzati poi, in maniera incontrollata attraverso i media e i social network**".*

La pratica sempre più diffusa dell'appello pubblico, che crea clamore attorno al singolo caso ma non aiuta a veicolare notizie e concetti corretti a favore di tutti i malati, è stata per la Federazione Italiana Adoces e per tutte le associazioni che ne fanno parte (in Veneto sono Admor-Adoces a Treviso, Admor a Verona e Associazione Danilo Ruzza a Rovigo), così come per gli specialisti medici con cui esse collaborano giornalmente, la molla che ha spinto ad una **riflessione approfondita su tempistiche e modalità dell'informazione a pazienti e donatori.**

Un'analisi che è stata giustificata anche da altri episodi, come il ritiro della disponibilità alla donazione di midollo da parte di un potenziale donatore reclutato in Germania e risultato compatibile con un paziente trevigiano, poi deceduto.

E a rafforzare la convinzione che sia **necessaria un'informazione più tempestiva, più efficace e più rassicurante** vi è il principio che **ogni paziente in attesa di trapianto ha gli stessi diritti e deve poter avere le stesse opportunità e gli stessi strumenti** per giungere a guarigione, affidandosi con fiducia alla struttura sanitaria.

Così come **ogni donatore deve sapere che la donazione è un gesto compiuto a beneficio di tutti i pazienti.**

Admor-Adoces a Treviso ha già compiuto alcuni passi nella direzione dell'erogazione di un'informazione corretta e completa, elaborando **due opuscoli dedicati uno ai pazienti e uno ai donatori** e contenenti tutte le notizie e i riferimenti utili. Ora però occorre fare di più.

La proposta che ha iniziato a delinearsi oggi è quella di una **“rete informativa” coordinata**, che coinvolga medici, associazioni, Centri di trapianto e media e che consenta di erogare ai pazienti, alle loro famiglie e ai donatori una corretta informazione su cure e possibilità di trapianto sin dalla diagnosi. E che sia affiancata da un percorso di formazione.

La Federazione e le associazioni che ne fanno parte sono convinte che **la conoscenza di procedure e prassi possa essere di aiuto ai pazienti, rendendoli più consapevoli e dunque preparati, ma anche ai donatori, che in tal modo possono sentirsi valorizzati nel proprio ruolo e responsabilizzati sul significato del gesto che li attende.**

Nell'ambito della proposta, **i media dovranno avere un ruolo in primo piano, poiché ad essi spetta il compito di diffondere notizie corrette e realmente utili alla popolazione.**

*“L'informazione dei media tradizionali – ha spiegato **Mirella Taranto, capo ufficio stampa dell'Istituto Superiore di Sanità** - è fondamentale nel processo di costruzione culturale dell'intera società e i valori espressi dal gesto della donazione fanno parte di questo processo, di cui il linguaggio è un medium fondamentale”.*

E **il web**, assieme ai social media? *“La maggior parte delle campagne su tutti i tipi di trapianti – ha aggiunto Taranto - si fanno sempre più spesso sul web, che risponde anche alle esigenze di comunicazione dal basso attraverso i contenuti generati dall'utente che, attraverso la rete, rivendicano un ruolo attivo nella produzione di informazione (comunicazione grassroot)”.*

Nella rete, oltretutto, nessun contenuto si cancella e l'effetto di “rimbalzo” può essere molto forte: per questo è ancor più essenziale agire con un'azione informativa efficace su pazienti e donatori che, potenzialmente, possono diventare a loro volta autori di contenuti per web, blog o social inerenti alle tematiche della donazione e del trapianto.

Per informazioni: Associazione Admor-Adoces, tel. 0422 405 179, dmoric.tv@libero.it



Ufficio stampa - Iliaria Tonetto

mob. 348 8243386 | ilaria@koinecomunicazione.it