Admor-ADoCes
Provincia di Treviso

NEWS

Seguici su: facebook

Admor-Adoces

Il nostro sito

http://www.donatori-admor-adoces.it/

Donaci il tuo 5Xmille

CF: 94019910267

Febbraio 2017

Sede Operativa Centro Trasfusionale
Ospedale Cà Foncello di Treviso
Tel e Fax 0422-405179
Email: dmoric.tv@libero.it
Sito: www.donatori-admor-adoces

Admor-Adoces

Alcuni momenti di Match it Now, organizzati nella nostra provincia

Cari amici, soci, donatori e lettori,

nel porgere i più cari saluti a nome del Consiglio Direttivo dell'Associazione ADMOR-ADOCES, desideriamo condividere con voi gli impegni profusi in questo ultimo periodo per incrementare il numero dei volontari iscritti presso il Registro IBMDR e le donazioni del sangue cordonale presso la banca dell'Ospedale di Treviso. Particolare impegno è stato dedicato nell'organizzazione di "Match it Now" la prima settimana nazionale per la donazione di midollo osseo e cellule staminali emopoietiche, svoltasi in settembre, che, oltre a sensibilizzare e ad informare con vari eventi nella provincia, ha contribuito al reclutamento e all'iscrizione di una cinquantina di nuovi giovani. In questo notiziario aggiorniamo i dati sulle donazioni e sui trapianti di midollo osseo nella nostra provincia e sull'importanza della privacy e dell'anonimato di questo gesto altruistico che, purtroppo, non sempre viene rispettati. Oltre alle varie iniziative di formazione e di sensibilizzazione alle donazioni, approfondiamo tutti gli ambiti in cui l'Associazione è impegnata da oltre vent'anni, grazie all'opera dei suoi volontari, con l'invito a far parte della nostra "squadra". Buona lettura !!

Alice V. Bandiera, il Consiglio Direttivo e i Volontari

I DATI DEI DONATORI E DEI TRAPIANTI NEL 2016

Registro Italiano Donatori di Midollo Osseo

Potenziali donatori in Italia: **380.561**
22.382 nuovi donatori si sono registrati nel corso del 2016
Potenziali donatori adulti nel mondo: **29.204.190**
Unita' di sangue cordonale disponibili per la ricerca in Italia: **34.471**
Unita' di sangue cordonale disponibili per la ricerca nel mondo: **720.526**
I trapianti: 208 sono i donatori italiani che nel 2016 hanno donato le loro cellule staminali ematopoietiche a favore di un paziente sconosciuto.

I **potenziali donatori di midollo osseo**, ai quali gli appuntamenti di Admor-Adoces sono rivolti, **devono avere un'età compresa tra i 18 e i 35 anni e godere di buona salute,** per iscriversi al Registro nazionale IBMDR è necessario un semplice prelievo di sangue in uno dei Centri Trasfusionali della nostra provincia.

IL CONTRIBUTO DELLA PROVINCIA DI TREVISO NEL PROGRAMMA DI DONAZIONE DI CELLULE STAMINALI EMOPOIETICHE PER I TRAPIANTI DI MIDOLLO OSSEO

I volontari donatori in provincia di Treviso sono un totale di 10.190 ai quali si aggiungono i 400 nuovi iscritti nel 2016. Essi sono presso i Centri Trasfusionali degli ospedali di: Treviso, Castelfranco Veneto, Montebelluna, Conegliano, Oderzo e Vittorio Veneto. Vogliamo ricordare anche i 1300 donatori che non sono più attivi in questo registro, in quanto esclusi per raggiunti limiti di età (55 anni).

Al 31 dicembre 2016 i donatori trevigiani giunti alla donazione sono stati 126, a favore di pazienti nazionali ed internazionali che non avevano in famiglia un donatore compatibile, dei quali 8 solo lo scorso anno: cinque con prelievo di cellule staminali sangue periferico (staminoaferesi) e tre con il prelievo di midollo osseo.

Nella **Banca del Sangue Cordonale** di Treviso sono conservate **1071** unità , **18** sono state inviate per trapianto. I **Punti Nascita** che raccolgono ed inviano le unità di sangue cordonale sono: Treviso, Oderzo, Castelfranco, Montebelluna, Conegliano, Vittorio Veneto, San Donà di Piave, Adria e Rovigo.

L'anno è iniziato con l'organizzazione a Venezia della Conferenza "Le malattie onco-ematologiche e i trapianti di cellule staminali emopoietiche" presso Campus San Giobbe – Università Ca' Foscari di Venezia – 14 maggio 2016, patrocinato dalla Regione del Veneto e dall'Azienda ULSS9 di Treviso.

Lo scopo del convegno è stato quello di fornire una panoramica generale sullo stato dell'arte del trattamento delle malattie oncoematologiche e sul reale impatto delle terapie e contribuire ad offrire possibilità di confronto sull'informazione ai pazienti e ai donatori, per una maggiore consapevolezza e responsabilità nell'affrontare l'iter della donazione e del trapianto. La partecipazione **all'evento, accreditato ECM e rivolto a medici specialisti in**

Ematologia, Oncologia, Medicina interna e Trasfusionale, Ostetriche, Biologi, Infermieri e Tecnici di laboratorio, è di particolare importanza anche per i giornalisti e le associazioni di **volontariato per il loro ruolo di corretta diffusione dell'informazione.**

Sostenuto **dall'Ordine dei Giornalisti del Veneto grazie alla presenza di Daniela Boresi**, il convegno prevedeva un specifico intervento inerente al ruolo dei media, intitolato "Ruolo e competenze dei media nella gestione di una corretta informazione", a cura di **Mirella Taranto**, capo ufficio stampa dell'**Istituto Superiore di Sanità**.

Alice V. Bandiera e Donatella Boresi

I contributi scientifici presentati da Esperti trapiantologi. **Donatella Boresi** ha sottolineato l'importanza della stampa per favorire da una *Daniela Boresi e* parte l'incremento delle donazioni e dall'altra la diffusione di informazioni corrette alla cittadinanza sia sulle donazioni sia sui trapianti. L'Ordine dei giornalisti è disponibile ad una collaborazione per l'organizzazione di eventi formativi per
contribuire alla crescita culturale della popolazione su questa tematica, per incidere positivamente nell'incremento delle iscrizioni dei donatori e delle donazioni di sangue cordonale a beneficio di tutti i pazienti in attesa di trapianto.

Per approfondimenti e le relazioni degli Esperti: http://www.donatori-admor-adoces.it/news/le-nostre-attivita

Una conferenza stampa ha dato il via a Match it Now a Treviso

La **Conferenza Stampa** di presentazione delle iniziative di sensibilizzazione in tutta la provincia di "Match It NOW", si è tenuta presso la Sala Riunioni "Scuderie" dell'Ospedale di Treviso, organizzata da ADMOR-ADOCES e con la presenza del **Direttore Generale Dottor Francesco Benazzi**. Treviso si conferma una provincia generosa e sensibile all'importanza della donazione di midollo e cellule staminali emopoietiche.

Midollo, sangue cordonale e sangue periferico, fonti preziose di cellule staminali emopoietiche, sono una risorsa vitale per i pazienti affetti da gravi malattie del sangue (leucemie, linfomi, mielomi, ecc.) per i quali si renda necessario il trapianto.

"**L'area trevigiana si mantiene su un numero di donazioni tra i più alti a livello nazionale in ogni ambito** – sottolinea **Francesco Benazzi**, Direttore generale dell'Azienda Ulss 9. Così è anche per il midollo osseo il cui Centro Trevigiano Donatori Adulti conta oltre 14.000 iscritti delle province di Treviso e Belluno, in quanto Area Vasta. Ma ancora più rilevante è il dato che **un iscritto su 78 ha donato a fronte di una media nazionale di 1 su 120**. Sono dati di una grande sensibilità da parte della popolazione, d'impegno delle associazioni e grande capacità professionale dei nostri professionisti e operatori. Ci auguriamo che una sempre maggiore informazione e sensibilizzazione favorisca il raggiungimento di nuovi traguardi".

"Sicuramente è riconosciuto che sia il sangue cordonale che il midollo osseo raccolto nel nostro territorio ha una varietà genetica più spiccata e composita – sottolinea **il dr. Alessandro Dal Canton, Direttore del Dipartimento Interaziendale Medicina Trasfusionale** –. Questo fa in modo che soddisfi più facilmente le richieste. Ma per questo successo è stato ed è fondamentale il lavoro svolto dal volontariato di Admor-Adoces e dalle Ostetriche territoriali e dei vari reparti di Ostetricia. Garantiscono una informazione capillare, costante e di ottimo livello. Rinnovano continuamente una cultura della donazione che trova una grande risposta anche grazie alla predisposizione dei cittadini di queste terre".

Admor-Adoces sottolinea **come sia fondamentale che il progresso terapeutico abbia inizio con una corretta informazione**. "La mancanza di riferimenti certi – spiega Alice Vendramin Bandiera, presidente di Admor-Adoces e referente nazionale del Programma sangue cordonale della Federazione Italiana Adoces - ha fatto esplodere in tutta Italia il fenomeno degli appelli alla donazione, promossi dai pazienti e 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 la molla che spinge ad una riflessione approfondita su tempistiche e modalità dell'informazione a pazienti e donatori. Ben venga dunque questa importante occasione informativa nazionale e speriamo che molte persone, in particolar modo i più giovani, possano entrare a far parte della grande fondamentale rete dei donatori".

Nel Trevigiano gli incontri programmati, iniziati lunedì 19 settembre, sono stati in tutto 7: si è iniziato con l'incontro di informazione e di sensibilizzazione sulla donazione in collaborazione con Avis all'Ospedale di Conegliano (lunedì 19), poi ad Oderzo (martedì 20) e quindi mercoledì 21 è toccato al Centro Trasfusionale di Vittorio Veneto, venerdì 23 i volontari erano a Castelfranco Veneto nell'area di ingresso dell'Ospedale in collaborazione con Avis e Ail e all'Ospedale di Montebelluna e, in serata, a Tezze di Piave al Ristorante Villa Dirce per la "Cena del cuore" con il gruppo RiusiAmo. Per concludere, lunedì 26 si è svolta la giornata dedicata alla donazione di midollo osseo nell'ambito del progetto dell'Azienda Ulss 9 Treviso "**Volontariato in Ospedale".**

I braccialetti MATCH dall'Ospedale di Treviso al Centro Trapianti di Suleymania in Kurdistan

MATCH IT NOW è giunto anche i Kurdistan Iracheno, presso il Centro Trapianti di midollo osseo di Suleymania. Nella foto l' Equipe medica con i braccialetti "Match" che abbiamo voluto inviare tramite il Dott. Frigato, Direttore SIMT Treviso, per testimoniare la nostra vicinanza ai bambini che saranno trapiantati presso questo Centro.

Treviso | 25

Medico volontario in Kurdistan per salvare bambini

Il direttore del centro trasfusionale Usl 9 è partito ieri In un ospedale onocologico avvierà i trapianti di midollo

CELLULE STAMINALI

Nella Marca più di 10 mila donatori

IL CENTRO DONATORI DI TREVISO

Le tipizzazioni dei campioni di sangue dei volontari iscritti e delle donazioni solidali del sangue cordonale, vengono effettuate dal Laboratorio HLA del Centro Donatori di Treviso che invia i dati al Registri Italiano IBMDR e gestisce la fase di verifica in caso di compatibilità.

Il Laboratorio HLA di Treviso ha conseguito, primo della nostra Regione, l'accreditamento EFI (European Federation for Immunogenetics) e la certificazione per la tipizzazione HLA in Sequenziamento (SBT). Con questo accreditamento Treviso potrà essere di servizio e supporto della rete onco-ematologica regionale per una maggiore efficienza e sostenibilità, riducendo le spese sanitarie per gli esami eseguiti fuori Regione oltre che ad eseguire la tipizzazione per l'iscrizione di donatori da altri Centri.
Nell'ambito poi delle perfomance richieste dal Registro IBMDR, il Centro di **Treviso presenta gli indici più alti** in particolare rispetto alla velocità di esecuzione e di risposta delle richieste che quotidianamente arrivano dai Centri di Trapianto.

Il Gruppo RiusiAMO e Admor-Adoces Treviso: una collaborazione di CUORE

Il gruppo **RiusiAMO** nasce a Tezze di Piave nel 2015 da un gruppo di donne che hanno a cuore la tutela dell'ambiente e degli esseri umani. I cuori pulsanti di questo gruppo sono Alberta, Annalisa, Giuliana, Loredana, Luana, Mara, Marzia, Paola e molte altre che aiutano nelle varie iniziative.

Il 2016 è stato un anno molto difficile emotivamente e importante per il Gruppo. La malattia, in particolare la mielodisplasia, ha colpito delle persone care a delle amiche del gruppo. La malattia si è portata via Loris marito di Annalisa e papà di Alberto e Rossella dopo un lungo calvario e due trapianti; Admor-Adoces Treviso con la sua presidente Alice Bandiera è stata ed è molto vicina alle nostre amiche che, purtroppo hanno conosciuto, il dramma della malattia.

Grazie all'Associazione e a Alice abbiamo capito l'importanza di Donare e della Donazione. Nel 2016 molte sono le iniziative che abbiamo organizzato per e con ADMOR-ADOCES di Treviso.

Un anno di NOI di RiusiAMO con ADMOR-ADOCES di Treviso...un anno intenso di eventi ma anche di tanto amore e solidarietà.

La Conferenza "La Donazione Salva la Vita", in memoria di Loris Bortoli

La conferenza del **27 maggio 2016** in Villa Dirce a Tezze di Piave " **la DONAZIONE SALVA LA VITA**" sulla Donazione del Midollo Osseo alla presenza di relatori importanti e di pregio come il dottor Benedetti, responsabile del Centro Trapianti di Verona, dove è stato trapiantato Loris, il dottor Dal Canton, responsabile dipartimento trasfusionale della Provincia di Treviso, il dottor Patelli , pediatra dell'Ospedale di Conegliano, la dottoressa Boffo, ostetrica del Punto Nascita di Conegliano, e Alice Bandiera, presidente di Admor-Adoces. Il convegno è stato moderato dalla dottoressa Alberta Bellussi del Gruppo RiusiAMO

Il Dottor **Fabio Benedetti**, ha illustrato le diverse modalità di trapianto e della criticità per trovare donatori per tutti i pazienti che non hanno in famiglia un donatore compatibile, in particolare per coloro che provengono da altri Paesi per i quali è necessario incrementare le iniziative di sensibilizzazione presso le associazioni dei cittadini immigrati.

E' necessario l'inserimento nel Registro dei donatori e nelle banche di sangue cordonale di donazioni con caratteristiche genetiche diverse dalla nostra popolazione per favorire maggiori compatibilità.

Tra gli altri interventi, il Dottor **Paolo Patelli,** pediatra e la Dottoressa **Elisabetta Boffo** dell'Ostetricia dell'Ospedale di Conegliano hanno parlato della donazione del sangue cordonale e dell'organizzazione per la raccolta nei Punti Nascita di Conegliano e di Vittorio Veneto.

L'importanza di una corretta informazione è stata trattata dal Dottor **Alessandro Dal Canton** del Dipartimento Trasfusionale provinciale, mentre **Alice Vendramin Bandiera** Presidente di ADMOR-ADOCES ha approfondito il programma di donazione solidale del sangue cordonale con il coinvolgimento delle donne immigrate.

Il **29 maggio 2016** abbiamo organizzato la **corsa podistica non competitiva "LA DONAZIONE SALVA LA VITA"** alla quale ha simpaticamente aderito con **Nicola Canal**, altre 600 partecipanti. Abbiamo ricordato il Loris, raccogliendo fondi 2850 euro per ADMOR ADOCES Treviso. Ringraziamo La Regione del Veneto e l'Amministrazione Comunale per i patrocini e gli sponsor che hanno contribuito al successo di entrambe le iniziative

Il Gruppo RiusiAMO ha collaborato alla tradizionale campagna di auto-finanziamento dell'Associazione "In Volo per la Vita" con la distribuzione di colombe pasquali in vari eventi.

OPERA in PIAZZA di Oderzo Il Gruppo ha partecipato alle due serate dell'Opera in Piazza di Oderzo con due gazebo alle entrate promuovendo e diffondendo volantini e moduli sull'importanza della Donazione soprattutto presso i giovani. Ringraziamo gli **organizzatori del Festival** per la disponibilità e collaborazione dimostrate.

Abbiamo partecipato a diverse trasmissioni Radio e TV, Reteveneta, Radio RVS, con interventi dedicati alle donazioni di cellule staminali emopoietiche e con servizi su TREVISOTODAY.

La portavoce del Gruppo **RiusiAMO, Alberta Bellussi** è intervenuta a vari programmi radiofonici su **RVS**, sulla piattaforma di **Venetoglobe** e su **Radio Conegliano e su Reteveneta** per promuovere le iniziative del Gruppo e dell'Associazione Admor-Adoces.

Alberta ha partecipato con la presidente Alice Bandiera e l'ostetrica Serena Visentin alla conferenza stampa di presentazione **della Settimana Nazionale della Donazione di Midollo Osseo e Cellule Staminali Emopoietiche "MATCH IT NOW"** organizzata a Roma presso **la Camera dei Deputati,** e che ha dato il via ai successivi eventi. Questa esperienza ci ha permesso di "entrare" nella panoramica più ampia del mondo delle donazioni e dei trapianti e ci ha dato la spinta e l'entusiasmo nell'affrontare nei giorni successivi i vari eventi organizzati a livello locale.

A chiusura della settimana della Donazione, abbiamo voluto dedicare il nostro pensiero alla gravissima situazione nella quale si trovavano le popolazioni del Centro Italia a causa del terremoto. Abbiamo quindi organizzato con ADMOR-ADOCES la "**Cena del Cuore",** in Villa Dirce, con il prezioso contributo di Renato Grando di SLow Food Conegliano e Vittorio Veneto.

Alla cena ha partecipato anche la Consigliera Regionale, componente della 5° Commissione Sanità, la dottoressa **Sonia Brescacin**. Durante la serata abbiamo raccolto euro 615,00 che abbiamo destinato agli abitanti della città di **Amatrice**.

Successivamente siamo state parte attiva all'organizzazione della **conferenza stampa** del 19 ottobre presso il **Centro Donatori di Conegliano** per la tipizzazione di **Alessandra Patelli** testimonial sensibile della donazione di midollo osseo, oltre che ad essere una studentessa in medicina e splendida sportiva, che ha partecipato alle semifinali di Canottaggio alle Olimpiadi di Rio.

In questa occasione hanno presenziato il Direttore Generale Dottor **Francesco Benazzi** e il Dottor **Alessandro Dal Canton** Direttore del Dipartimento Immunotrasfusionale della provincia di Treviso. E' stata ribadita l'importanza **dell'informazione corretta sulla donazione**: è emerso, durante il dibattito con la stampa, che molti sono ancora i dubbi sulla sede di prelievo: le cellule staminali utilizzate **per i trapianti di midollo osseo** vengono prelevate o con apposite siringhe dalle ossa del bacino o da sangue venoso periferico con la macchina da staminoaferesi. Questa ultima metodica è ormai la più impiegata negli ultimi anni e potrà favorire l'incremento degli iscritti. Altra **cosa è il midollo spinale che non c'entra assolutamente nulla con le nostre donazioni.** Purtroppo ancora oggi, dopo anni di campagne di informazione e sensibilizzazione, sono ancora presenti questi dubbi.

Dopo la conferenza Alessandra ha sottoscritto il consenso informato, si è sottoposta all'anamnesi medica e al prelievo di un campione di sangue necessario all'esame della tipizzazione per l'inserimento dei suoi dati genetici al Registro Nazionale dei Donatori IBMDR. Questi passaggi sono stati registrati e sono stati realizzati due video: uno spot breve con l'invito a diventare donatori e uno completo delle varie fasi della tipizzazione. Entrambi i video saranno oggetto di una **campagna di sensibilizzazione nazionale,** patrocinata dalla **Aziend**a **ULSS2 "Marca Trevigiana"** , dalla **Federazione Italiana Canottaggio**, attualmente presieduta da Giuseppe Abbagnale, dal **CONI** Nazionale, dai **Centri Nazionale Trapianti** e **Centro Nazionale Sangue Sangue**.

In questi giorni stiamo organizzando la 2°Edizione della Corsa Podistica non competitiva

TEZZE DI PIAVE
14 MAGGIO 2017
LA DONAZIONE SALVA LA VITA
CORSA NON COMPETITIVA PER BENEFICIENZA

Vi aspettiamo numerosi!

La donazione e il trapianto di osseo: perché si devono rispettare la privacy e l'anonimato

Negli ultimi anni si stanno moltiplicando, in particolare sul web, messaggi con foto e video di persone che stanno facendo la donazione di cellule staminali emopoietiche (CSE), per un paziente in attesa di trapianto.
Dall'altra parte, pazienti trapiantati o loro familiari postano foto o video di loro incontri con il donatore. Questi fatti spingono molti altri donatori a richiedere, presso i propri Centri, informazioni e generalità della persona a cui hanno donato.
Su "Il Corriere del Veneto" di sabato 28 gennaio, è stata pubblicata la notizia del trapianto di cellule staminali emopoietiche (CSE) effettuato a Sandro Pupillo Assessore del Comune di Vicenza e reso possibile grazie ad un donatore anonimo iscritto al Registro Italiano dei Donatori.

Il Signor Pupillo sottolinea come questo dono, **anonimo e gratuito, rivesta un alto valore sociale.**

Si coglie l'occasione per alcune considerazioni sull'argomento.

La donazione di CSE è disciplinata da normative specifiche che stabiliscono il diritto ed il dovere del donatore di mantenere l'anonimato sia nei confronti del ricevente che nei confronti di terzi (l. 52/2001).

Il consenso che viene richiesto e sottoscritto prima della donazione da parte del donatore e da parte del paziente (o suo tutore in caso di minori) prima del trapianto, non è un solo atto burocratico, ma una scelta davvero consapevole e responsabile.

E' comunque **consentito al paziente di esprimere la sua gratitudine al proprio donatore** inviando una comunicazione scritta, anonima, che viene recapitata, tramite il Centro Trapianti, al Registro italiano IBMDR che ha il compito istituzionale di gestire donazioni e trapianti. Il Registro controlla che non ci siano indicazioni personali del paziente e provvede a trasmetterla al Centro Donatori di provenienza del donatore per la sua consegna. Se il donatore decide di rispondere, lo deve fare sempre con una lettera anonima e con lo stesso percorso.

Una particolare attenzione merita la **tutela dei minori trapiantati** ai quali deve essere garantita una privacy che consenta una vita serena cercando di far loro "dimenticare" la malattia e il dolore per questa sofferto. I principi dettati nella convenzione ONU del 1989 e nelle convenzioni europee che trattano la materia e le disposizioni che tutelano la riservatezza**, ribadiscono l'importanza di garantire il riserbo sull'esperienza attraversata da questi bambini** dato che renderla pubblica (tramite libri, postando notizie e foto sui social network, ecc.) può avere ripercussioni sullo sviluppo armonico della loro personalità. Si evita così che, in nome di un sentimento pietoso, si arrivi ad un sensazionalismo che finisce per ledere la persona.

La donazione di cellule staminali emopoietiche è volontaria, rivolta a chiunque ne abbia bisogno, risorsa funzionale per il bene comune.

Gratuita e anonima: è un dono disinteressato messo a disposizione di tutti e quindi deve rimanere anonima l'identità del donatore e del paziente il quale, solo in questo modo può comprendere il valore della donazione inserita in un progetto universale formato da Registri di donatori, di banche di sangue cordonale e di Centri di trapianto di tutto il mondo nel quale ognuno di noi può essere coinvolto come paziente o come donatore.

ADMOR-ADOCES A ROMA AGLI STATI GENERALI DELLA RETE TRAPIANTOLOGICA 2016

Lo scorso 11 e 12 novembre è tenuto a Roma un meeting di due giorni che ha visto riuniti oltre quattrocento professionisti del sistema trapianti. Queste giornate, nell'intento del Centro Nazionale Trapianti (CNT) che se n'è fatto promotore, rispondono alla volontà di mantenere un'organizzazione di rete, come quella della donazione e del trapianto, particolarmente duttile e reattiva verso gli stimoli o gli ostacoli derivanti dai cambiamenti in atto nel sistema sanitario e, allo stesso tempo, capace di promuovere, pur nella necessaria considerazione delle differenze che caratterizzano le reti regionali, una uniformità di approccio e di valida risposta terapeutica verso i pazienti candidati al trapianto. Nel corso della due giorni ci si è soffermati anche sul ruolo strategico della comunicazione, sia interna alla rete che verso i cittadini. Il CNT negli anni è diventato un punto di riferimento per l'Europa e per questo nel corso degli stato generali di è voluto sottolineare e illustrare i programmi europei in cui, a vario titolo, il CNT è coinvolto. Nella seconda e conclusiva giornata degli Stati Generali ampio spazio è stato dedicato anche alle novità in tema di trapianto di cellule staminali ematopoietiche.

La nostra Associazione, ha contribuito ai lavori con la presentazione dei risultati della "Prima Indagine su 5000 soci volontari iscritti dal 1990 al 2003 al Registro IBMDR, presso il Centro Donatori di Treviso"

STATI GENERALI DELLA RETE TRAPIANTOLOGICA

Admor-ADoCes Provincia di Treviso — AZIENDA ULSS 9 TREVISO — FEDERAZIONE ITALIANA ADoCeS

Indagine su 5000 soci volontari iscritti dal 1990 al 2003 al Registro IBMDR, presso il Centro Donatori di Treviso per la riqualificazione e aggiornamento dati

Alice Vendramin Bandiera, Ada Zorzi, Alessandra Cacciatore, Giuliana Mattiazzi, Maria Vendramin, Assoc. ADMOR-ADoCes
Supervisione: Licinio Contu (Pres. Fed. It. Adoces), Alberto Bosi (già presidente Gitmo), Dott.ssa Elisabetta Durante (Lab. HLA Azienda ULSS9 Treviso)

Introduzione: Il volontario che si iscrive al Registro dei Donatori di Midollo Osseo IBMDR, viene raramente richiamato perché è molto difficile riscontrare la compatibilità genetica con un paziente candidato al trapianto. Proprio l'unicità della donazione e la rarità dei contatti dei Centri donatori con questi volontari possono far loro dimenticare nel tempo la disponibilità che hanno dato con il consenso alla tipizzazione e all'invio dei dati al Registro. Inoltre i problemi economici e sociali degli ultimi anni provocano la migrazione per lavoro e studio in altre Regioni e Paesi causando spesso criticità nei contatti se prima della partenza i volontari non hanno informato dei nuovi recapiti.

Obiettivi indagine: contattare i volontari e aggiornare la scheda con i recapiti per agevolare la ricerca in caso di richiamo per un paziente compatibile al fine di ridurre i tempi per l'espletamento degli accertamenti previsti in fase pre-donazione.

Metodologia Adottata:

1. Selezione delle schede di iscrizione dei soci donatori
2. Estrapolare solo gli iscritti con età inferiore ai 48 anni
3. Contatto telefonico al numero indicato nella scheda di iscrizione. In caso di non risposta, ripetere la chiamata per altre cinque volte in momenti diversi della giornata
4. In caso di risposta di altra persona familiare, si è chiesto il nuovo numero per poterlo successivamente contattare
5. In caso di risposta dell'interessato, avuta la conferma che la persona al telefono corrispondeva a quella della scheda di iscrizione, con il controllo del luogo e data di nascita, si informava dello scopo della chiamata, ovvero della necessità di aggiornare la scheda di iscrizione per agevolare il contatto in caso di richiamo per una donazione. Si procedeva col chiedere se ricordavano di essere iscritti al Registro dei Donatori, in modo generico se stavano bene, se ricevevano il notiziario associativo, se possedevano un altro recapito telefonico oltre a quello utilizzato nella chiamata e se erano in possesso di una casella di posta elettronica.
6. Al termine dell'intervista si procedeva con l'aggiornamento della scheda anagrafica in formato cartaceo e presso l'archivio online.

Risultati

Soci donatori selezionati Iscritti al Registro dal 1990 al 2003	5.000	Rintracciati	2.530 (84%)
Soci iscritti non considerati in quanto di età superiore a 47 anni	1.468	Confermato il recapito o comunicata la variazione prima dell'indagine	1.608 (64%)
Cancellati dal registro per limite di età dei 55 anni	539	Cambio residenza e telefono	850 (34%)
Trasferiti al altri Centri	2	Trasferiti all'estero	34
Soci oggetto dell'indagine	2.991 (60%)	Deceduti	8
		Hanno attivato una casella di posta elettronica	961 (38%)
		Irreperibili	476 (16%)

Altri aspetti valutati

Stato generico di salute (come sta?): risposta positiva nella quasi totalità dei casi, solo 34 lamentano patologie varie
Deceduti: informazione confermata dai familiari che hanno risposto al contatto
La quasi totalità degli intervistati ricordava dell'iscrizione al Registro, molti erano convinti che il contatto si riferisse alla possibilità di una donazione compatibile.
I volontari contattati si sono dichiarati gratificati dal contatto telefonico e hanno confermato la disponibilità a donare.

Conclusioni

Lavoro preliminare che si estenderà agli altri oltre 10.000 soci volontari iscritti al Registro dal 2003.
L'indagine ha permesso di recuperare una quota importante dei donatori che avevano cambiato residenza e recapiti (34%) e di accertare i recapiti forniti all'iscrizione (64%).
Consente inoltre di ridurre i tempi di risposta in caso di chiamata per un paziente.
Sarebbe utile un confronto tra i reperibili e gli irrintracciabili (età, sesso, condizioni economiche, lavorative, familiari, ecc.) in modo da suggerire qualche strategia che riduca l'entità del fenomeno. Di questi aspetti sarà tenuto conto nella successiva indagine.
Auspicabile che indagini simili vengano eseguite anche in altri Centri di reclutamento donatori al fine di aumentarne l'indice di performance. Va evidenziato infatti che dal 2005 al 2014 sono state riscontrate dal Registro IBMDR n. 2913 irreperibilità all'atto del richiamo del volontario per successivi approfondimenti pre-donazione, con conseguenti ritardi nel reperimento di un nuovo donatore compatibile e vanificazione delle spese sostenute dal SSN per la tipizzazione del potenziale donatore. L'indagine, inoltre, con il contatto diretto personalizzato contribuisce a valorizzare il volontario nel suo ruolo di potenziale donatore nel Programma nazionale dei trapianti.

ADMOR-ADOCES: venticinque anni di promozione alla donazione solidale delle cellule staminali del midollo osseo, del sangue cordonale e…….. tanto ma tanto volontariato.

Solo quando presentiamo la relazione di fine anno alla Direzione Sanitaria dell'Ospedale, ci rendiamo conto di quante attività svolgono le nostre volontarie a supporto del personale dedicato al Centro Donatori e alla Banca del Sangue cordonale. Sono sette le volontarie impegnate (ore 8,30-12) per l'attività di **segreteria** presso il Centro Trasfusionale di Treviso, disponibili a dare informazioni e appuntamenti per l'anamnesi.

Provvedono alla preparazione delle cartelle complete dei questionari e del consenso che i donatori e le donatrici di sangue cordonale compilano all'atto dell'iscrizione.

Due di loro sono incaricate, compatibilmente con le numerose attività quotidiane, al **richiamo dei donatori iscritti**, al fine di abbreviare al massimo i tempi di risposta al Centro Trapianti in caso di una prima compatibilità donatore/ricevente. Questo programma di richiamo e riqualificazione delle cartelle dalla n. 5001 fino all'anno 2014 (oltre 5000 cartelle), completerà la seconda parte dell'indagine presentata in novembre agli Stati Generali sulla rete trapiantologica.

Da novembre 2016 sono iniziati due nuovi programmi promossi dal Laboratorio HLA-Centro donatori di Treviso che coinvolgono le nostre volontarie, dopo un'adeguata formazione da parte della Responsabile del Centro Donatori che ha illustrato e consegnato le procedure operative. Il primo programma si riferisce al **richiamo** degli iscritti con età inferiore ai **35 anni** per la riqualificazione della tipizzazione (circa 700), che prevede la convocazione telefonica, la registrazione dell'appuntamento, registrazione nella cartella di eventuali criteri di inidoneità, la riconsegna delle cartelle alla Responsabile del Centro Donatori per aggiornamento in gestionale IBMDR i cui dati vengono successivamente inviati che il Laboratorio HLA. Il secondo programma prevede l'archiviazione informatica dei risultati delle tipizzazioni HLA eseguite dal 2008 al 2016.

Per quanto riguarda il programma di **Donazione del sangue cordonale,** le volontarie gestiscono la **segreteria** per rispondere alle richieste di informazioni e fissano gli appuntamenti per l'anamnesi ostetrica pre-donazione presso gli ambulatori dei Centro Trasfusionale di Treviso, oppure presso il Consultorio di Oderzo oppure presso il Punto Nascita di Montebelluna. Durante il 2016 sono oltre 500 le anamnesi effettuate dall'Ostetrica dell'Associazione. Oltre che per i suddetti Centri, la nostra segreteria prepara le cartelle anamnestiche anche per tutti i punti nascita collegati alla banca di Treviso: San Donà, Vittorio Veneto, Conegliano, Adria , Rovigo, Castelfranco Veneto. Inoltre predispone e rifornisce periodicamente di **opuscoli informativi e locandine tutti i dodici 12 consultori** territoriali, che le ostetriche consegnano alle mamme durante i corsi di preparazione al parto.

Da Novembre 2016, nell'ambito del progetto di riqualificazione delle unità di sangue cordonale conservate (n. 1071) è iniziato un **programma di "recall" delle mamme donatrici** finalizzato ad aggiornare i dati anagrafici delle cartelle (residenza, recapiti telefonici, Email), che coinvolge le nostre volontarie. Sul sito WEB dell'Azienda ULSS2 le utenti possono trovare le informazioni e scaricare la documentazione.

La nostra Ostetrica Serena Visentin ogni mese, (cadenza settimanale o quindicinnale) tiene il corso sulla donazione presso la scuola per neomamme **del Centro di Aiuto alla Vita di Treviso** per informare e sensibilizzare le donne immigrate alla donazione del sangue cordonale, nell'ambito delle diverse attività previste dal Progetto Treviso **"Anche noi.. nati per donare",** vincitore e del concorso **"We-Woman for Expo".**

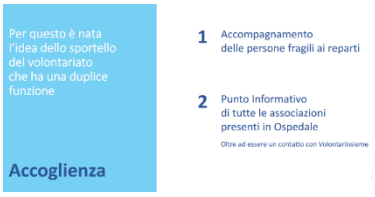
Da Ottobre, ad affiancare le nostre volontarie, è arrivata Paola Cavarzan, volontaria del Servizio Civile Nazionale che, fra le varie attività, ha il compito, in particolare, di seguire e organizzare il **"Progetto Scuole"** della nostra Associazione.

L'Associazione inoltre **assiste il donatore** compatibile che si reca a Verona per la commissione e per il prelievo per tutte le necessità logistiche e di viaggio che si rendano necessarie.

Le volontarie (Ada, Marisa, Giuliana, Lucia, Alice, Loredana, Paola) addette all'espletamento delle varie attività sono **costantemente aggiornate** dal Responsabile della Banca SCO, in periodici incontri di aggiornamento.

Nell'ambito dell'importante progetto "**Volontariato in Ospedale",** promosso dall'Azienda ULSS2 **"Marca Trevigiana"** e che la cittadinanza ha accolto con grande favore, in particolare le persone anziane che si recano da sole in ospedale, assicuriamo la nostra presenza ogni 24 del mese allo Sportello informativo all'ingresso dell'Ospedale.

Anche questo progetto richiede che i volontari siano formati e quindi devono partecipare a specifici corsi di approfondimento di diverse tematiche, tenuti dalla Direzione Sanitaria Ospedaliera e dall'Ufficio Relazioni con il Pubblico.



Abbiamo presentato le nostre attività: chi desiderasse impegnarsi ed entrare nella "squadra" può contattare la nostra segreteria, tutte le mattine, allo 0422 405179, oppure inviare una mail a: dmoric.tv@libero.it

Il 5 dicembre abbiamo festeggiato la Giornata mondiale del Volontariato a Motta di Livenza, dove l'Amministrazione Comunale e il Sindaco Paolo Speranzon hanno organizzato una serata dedicata al "Dono"."

L'incontro con la Cittadinanza, ci ha permesso di promuovere la donazione di midollo e del sangue cordonale, con la testimonianza anche di una nostra donatrice, al termine della quale alcune giovani si sono iscritte al Registro dei Donatori

In questo giorno, sulla nostra pagina Facebook abbiamo dedicato un pensiero di ringraziamento a tutti i giovani volontari iscritti al Registro Italiano dei Donatori di Midollo Osseo e tutte le mamme che hanno donato il sangue del cordone ombelicale alle banche pubbliche.
Il gesto di mettersi a disposizione di coloro che sono in attesa del trapianto ma non hanno un familiare compatibile, rappresenta il fondamento etico del "volontario", significa farsi carico e sentirsi responsabile nei confronti di un altro, sconosciuto, che può sopravvivere grazie al proprio dono.
Come Associazione impegnata a diffondere la donazione solidale di cellule staminali da midollo osseo e del sangue cordonale, consideriamo questa forma di "volontario donatore-donatrice" una delle più importanti e gratificanti per il grande impatto sociale e sanitario che ne deriva.

TRA MOLTI ALTRI ALTRI EVENTI DI PROMOZIONE, SEGNALIAMO:

ZENSON DI PIAVE, TORNEO DEI BAR

Domenica 17 luglio è ritornato l'annuale appuntamento a Zenson di Piave per il "Torneo dei Bar" in memoria di Salmasi Giuseppe e Paolo, Padovan Manlio e Toffoli Michele.

Gli obiettivi del giorno: divertirsi, giocare, partecipare e per la nostra Associazione iscrivere almeno 20 nuovi donatori al Registro dei donatori di midollo osseo.

Vincitrice della 25^ edizione, la squadra Gruppo Alpini del Bar Michele. Ringraziamo gli organizzatori per il generoso contributo alla nostra Associazione e i giovani che hanno aderito alla nostra proposta di diventare donatori.

Giornata "Crich" al Palaverde di Villorba - 3 aprile 2016

E' stata per la bella iniziativa di sensibilizzazione che ci ha permesso di promuovere le donazioni di midollo osseo e di sangue cordonale a centinaia di persone che si sono avvicinate alla nostra postazione per chiedere informazioni. Grazie a tutti coloro che a fronte di un contributo hanno voluto prendere la valigetta Crich. **Ringraziamo sentitamente la Ditta Crich** che sostiene la nostra Associazione e gli organizzatori del Palaverde per la buona riuscita dell'evento che è andata ad aggiungersi alla vittoria del Treviso Basket.

ADMOR-ADOCES A SCUOLA

L'incontro con gli studenti degli Istituti Superiori rappresenta uno dei momenti più importanti e delicati della nostra attività associativa, con il quale si vuole informare la popolazione giovanile su un tema di grande importanza: la Donazione, in particolare quella di cellule staminali emopoietiche (midollo osseo, sangue periferico e cordone ombelicale). Personale preparato e qualificato si dedica giornalmente a portare avanti questo impegno primario previsto dallo statuto dell'associazione. Si da particolare attenzione all'approccio discreto con la scuola e i docenti nell'assoluto rispetto della programmazione scolastica nella quale vediamo di inserirci adeguandoci ai tempi e alle disponibilità che sono concesse dall'insegnante di riferimento. Ciò premesso, contiamo sulla collaborazione degli insegnanti affinchè infondano negli studenti la disponibilità all'ascolto di una "materia" tanto particolare quanto importante per loro stessi e per gli altri : donazione e solidarietà. Dobbiamo informare affinchè i nostri giovani acquisiscano gli strumenti per decidere se e come porsi rispetto all'opportunità di dare vita a chi, affetto da leucemia, si trova in attesa di trapianto. Deve essere un accompagnamento dedicato alla riflessione rispettando la sensibilità del giovane per condurlo, se lo desidera, ad una crescita morale e civica disposta ad una apertura verso l'altro. L'urgenza di formare donatori convinti di cellule staminali emopoietiche, deriva dal fatto che la compatibilità con un ammalato è 1:100.000. Per questo più sono i donatori, maggiore è la probabilità di salvare una vita. Nonostante la ricerca abbia fatto grandi progressi, ancora il 30% degli ammalati muore perché non trova un donatore compatibile. Ogni luogo di aggregazione giovanile rappresenta quindi, per la nostra Associazione, un'importante cassa di risonanza al nostro messaggio e chi meglio della Scuola può supportarci in un compito così importante? "Spiegare ai nostri giovani che sono i collaboratori principali degli ematologi nella lotta alla Leucemia e altre gravi malattie del sangue, in quanto unici fornitori di quel soffio di vita che porta il nome di ..cellule staminali emopoietiche.

Ringraziamo quindi i Presidi e i Referenti scolastici per l'attenzione dedicata alla nostra richiesta di collaborazione. Gli incontri finora programmati nella provincia sono otto.

I DONATORI ISCRITTI AL REGITRO DONATORI IBMDR, ALLE DONATRICI DI SANGUE CORDONALE:

SE CAMBIATE RESIDENZA O RECAPITI LASCIATI IN FASE DI ISCRIZIONE, IN CASO DI TRASFERIMENTO ALL'ESTERO, SE SIETE IN GRAVIDANZA O IN CASO DI MALATTIE CHE RICHIEDONO TEMPI LUNGHI DI CURA, AVVISATE LA NOSTRA SEGRETERIA: tutte le mattine dalle 8,30 alle 12 tel. 0422 405179 oppure tramite mail: dmoric.tv@libero.it

Ricordiamo anche che i donatori effettivi hanno diritto all'esenzione ticket per esami relativi alla "medicina di laboratorio". Sul sito http://www.donatori-admor-adoces.it/essere-donatori/ è possibile scaricare la richiesta di rilascio della tessera.

Le nuove tessere soci

Anche le nuove Tessere, che da qualche mese stiamo inviando a tutti i nuovi donatori e donatrici, nel retro riportano il pro-memoria con le raccomandazioni sopra citate.

Admor-ADoCes
Provincia di Treviso
Segreteria tel. 0422 405179
e-mail: dmoric.tv@libero.it
www.donatori-admor-adoces.it
https://www.facebook.com/admortreviso/
Socio Donatore/trice del Registro Italiano Donatori Midollo Osseo IBMDR
Tessera n.
Donaci il tuo 5x1000: codice fiscale 94019910267

Grazie

Alla Regione del Veneto, alle Amministrazioni e Istituzioni per i Patrocini

Un particolare ringraziamento **all'Associazione Nazionale Alpini** di Treviso e Conegliano, che collaborano tramite le associazioni locali alla distribuzione della Campagna Colombe.

Auguriamo uno splendido successo per la loro prossima adunata nazionale del 14 maggio a Treviso!!

Grazie

Il mondo del Rugby è sempre stato solidale verso la donazione di midollo osseo e ospitale verso le nostre iniziative:

Il **Rugby Mogliano**, aderisce nella nostra annuale iniziativa di distribuzione delle colombe "In volo per la Vita" con la presenza di un gazebo durante una partita del campionato. Questo ci dà la possibilità di coinvolgere anche i giocatori nella nostra proposta di iscrizione al Registro dei donatori.

Ringraziamo anche la **Società Rugby del Villorba**, il Presidente, gli Allenatori, i giocatori e le loro famiglie che collaborano per la buona riuscita della nostra campagna colombe "**IN VOLO PER LA VITA**"

Grazie

al Gruppo Riusiamo, alla Cooperativa Tessere, al Centro di Aiuto Movimento per la Vita di Treviso, ai Gruppi Scout, a tutti i Volontari che a vario titolo collaborano nelle molte iniziative

Aiutaci a promuovere le donazioni **SUL NOSTRO SITO WWW.DONATORI-ADMOR-ADOCES**

ci sono tutte le informazioni e puoi scaricare la Guida "Essere donatori e donatrici" e l'opuscolo per la donazione del sangue cordonale

Troverai inoltre tutte le attività di sostegno delle donazioni e dei progetti finanziati dalla nostra Associazione.

Seguici su: facebook
ADMOR-ADOCES

Il nostro sito
www.donatori-admor-adoces.it

Donaci il tuo 5X mille
CF: 94019910267