

Progetto finanziato dalla Regione del Veneto con risorse statali del Ministero del Lavoro e Politiche Sociali

Cellule staminali emopoietiche: per promuovere conoscenza, consapevolezza e sinergia per la cultura del dono e l'incremento delle donazioni a beneficio dei pazienti in attesa di trapianto di midollo osseo

COMUNICATO STAMPA

Adoces Veneto e la Regione del Veneto presentano la nuova campagna informativa regionale per avvicinare i giovani alla donazione di midollo osseo e le coppie in attesa di un figlio alla donazione del sangue cordonale, che prevede la diffusione di opuscoli specifici e un'azione social.

E' realizzata in collaborazione con le Aziende Ulss 2 "Marca Trevigiana (capofila), Aulss 1 "Dolomiti", Aulss 4 "Veneto Orientale" e Aulss 5 "Polesana", con l'Azienda Ospedaliera Universitaria di Verona, con il supporto dell'Ordine delle Ostetriche del Veneto, del Centro Trapianti Midollo Osseo di Verona, di Ail - Associazione Italiana Leucemie della provincia di Treviso, con il patrocinio del Registro Italiano Donatori Midollo Osseo - IBMDR.



E' stata presentata giovedì 30 maggio, nella sede regionale del Palazzo Grandi Stazioni di Venezia, la **campagna informativa "Cellule staminali emopoietiche per promuovere conoscenza, consapevolezza e sinergia per la cultura del dono e l'incremento di donazioni a beneficio dei pazienti in attesa del trapianto di midollo osseo"**, progetto finanziato dalla Regione del Veneto con risorse statali del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. Presenti l'Assessore alla Sanità e Affari sociali **Manuela Lanzarin**, **Francesco Benazzi** DG AULSS2, **Carlo Bramezza** DG AULSS4, **Paolo De Pieri** Direttore F. ospedaliera AULSS5. **Giovanni Maria Pittoni** Direttore sanitario AULSS1 ha inviato i dati delle donazioni in provincia di Belluno a testimonianza dell'impegno e sensibilità delle coppie verso il dono.

Il messaggio è chiaro: è necessario **incrementare le unità del Registro Italiano Donatori Midollo Osseo o IBMDR - Italian Bone Marrow Donor Registry** (istituzione del Sistema Sanitario Nazionale) **incentivando le donazioni di giovani informati e consapevoli**, di età compresa tra i 18 ai 35 anni compiuti, che dovranno rimanere disponibili fino al compimento dei 55 anni. In questo periodo, se identificati compatibili con un paziente in attesa del trapianto che non ha in famiglia un donatore compatibile, potranno contribuire alla loro guarigione donando le cellule staminali emopoietiche prelevate con una semplice staminoafèresi (così oggi avviene oltre 70 per cento delle donazioni). Questa procedura di prelievo, meno invasiva dell'agobiopsia ossea del bacino, è un fattore molto importante perché può essere determinante nella scelta di iscriversi o meno al Registro. Va inoltre sempre chiarito che **il midollo osseo non è il midollo spinale**.





“Donazione” è una parola magica - ha sottolineato l'assessore regionale alla sanità **Manuela Lanzarin** - che, in sanità, significa vita, sia che si tratti di un organo, che di cellule come in questo caso, che di sangue. Per questo, la Regione Veneto sostiene con forza e condivisione totali l'iniziativa di Adoces, nella convinzione che la grande generosità da sempre espressa dalla gente veneta abbia bisogno anche di informazione e accompagnamento verso una scelta consapevole per accrescere, se ancora ciò fosse possibile, la propria incisività.

Le donazioni sono un settore straordinario, dove si compenetrano le grandi capacità cliniche dei nostri sanitari e ricercatori, l'azione costante e mai doma delle Associazioni di volontariato, la generosità delle persone che donano e delle famiglie che acconsentono all'espianto nel caso della donazione di organi. Si chiama integrazione socio sanitaria: quella caratteristica tutta veneta basata sulla

capacità di organizzare un welfare a 360 gradi, dove aspetti sanitari e sociali sono trattati come una cosa sola”.

Ogni adesione in più alla donazione è una vittoria. Per questo auguro ad Adoces e a questa campagna di raggiungere il risultato prefissato accrescendo numeri già molto significativi opportunamente indicati in questa presentazione.

Donazione di cellule staminali emopoietiche: serve chiarezza. Le informazioni per il cittadino riguardo le modalità di adesione al programma di iscrizione non sono facilmente accessibili ed esiste una limitata visibilità delle strutture sanitarie: l'iscrizione al Registro Italiano Donatori Midollo Osseo è da oltre un anno facilitata da una piattaforma messa a disposizione dal Registro stesso.

Ci si può registrare online e il servizio consente di poter pianificare in totale comodità e secondo le proprie esigenze l'appuntamento con il Centro Donatori (presso le Medicine Trasfusionali degli ospedali) per il prelievo del campione di sangue o salivare e il colloquio anamnestico con il medico. In questo modo il Centro Donatori potrà programmare al meglio la propria attività e rendere sempre più efficiente la procedura di iscrizione. Il Registro IBMDR ha aperto anche la pagina del donatore, dove gli oltre 400.000 iscritti potranno aggiornare la propria residenza o domicilio, indispensabile nel caso in cui si venga contattati per una potenziale donazione.

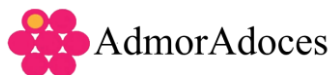
I materiali della campagna informativa. Alice V. Bandiera, responsabile Adoces, ha illustrato i materiali che riportano in modo chiaro tutte queste indicazioni e il percorso operativo del progetto: sono stati stampati opuscoli rivolti ai giovani che sono già donatori di sangue e che non sono a conoscenza che il programma di donazione si sviluppa nell'ambito della rete trasfusionale. Altri opuscoli sono dedicati ai giovani amici o familiari di pazienti onco-ematologici per informarli sulle possibilità del trapianto e sensibilizzarli all'iscrizione al Registro. Locandine saranno affisse nei Reparti di oncoematologia, in collaborazione con Ail - Associazione Italiana Leucemie della provincia di Treviso. Ernesto Bosa ha ricordato l'importante sostegno economico dell'Associazione sia per i pazienti sia per le Ematologie e auspicato che a Treviso venga affiancato un Centro Trapianti di Midollo allogenico a beneficio di tutti coloro che per curarsi devono rivolgersi in altre strutture anche fuori regione.

Altri opuscoli saranno consegnati alle coppie in attesa di un figlio che desiderano donare il sangue cordonale e che, essendo già risultate idonee e sensibilizzate alla tematica, vengono invitate all'iscrizione al Registro Italiano Donatori Midollo Osseo durante l'anamnesi ostetrica. Gli opuscoli sono disponibili nei presidi delle Aziende Ulss 2 (capofila), Ulss 1, Ulss 4 e Ulss 5.

La campagna sarà diffusa anche sui principali social.



Alice V. Bandiera e Ernesto Bosa



Per coinvolgere i media è stato inoltre organizzato un corso di formazione in collaborazione con l'Ordine dei Giornalisti della Veneto e per la formazione dei volontari delle associazioni sono **organizzati tre corsi di aggiornamento: ad Adria, a Rovigo e a Verona al Centro trapianti midollo osseo**, che è anche centro di riferimento per i trapianti e i prelievi ai donatori veneti trovati compatibili.

Gli appelli non servono. Particolare attenzione va riservata al **fenomeno degli appelli per singoli pazienti**, attivati da familiari o sostenuti da associazioni, che hanno trovato larga diffusione sui social, sulla stampa e sulle tv in questi ultimi anni, dando luogo a massicci reclutamenti nelle piazze di molte città. In Veneto questo fenomeno è presente in piccola misura. Se è comprensibile il coinvolgimento emotivo dei familiari, non è invece giustificabile l'operato dei giornalisti che non hanno verificato con le istituzioni competenti e i medici che hanno in cura il paziente la veridicità delle notizie e l'opportunità di divulgazione massiva. Generare allarme con informazioni distorte mette in difficoltà l'organizzazione della rete donazionale e trapiantologica e la sua programmazione nazionale e regionale, che deve rispondere quotidianamente alle ricerche e ai trapianti di tutti i malati, senza creare disparità.

Il focus sono tutti i pazienti in attesa di trapianto: il Registro Italiano Donatori Midollo Osseo in Veneto conta **64.595 donatori** iscritti e quelli **effettivi (che hanno già donato)** sono **864**, ciò significa che **1 donatore su 74** è giunto alla donazione. Se si paragonano i dati veneti con quelli di altre regioni, ad esempio quelli dell'Emilia Romagna, dove avviene maggiormente il reclutamento di donatori nelle piazze a seguito di appelli, su 57.163 iscritti, 361 sono giunti alla donazione, ovvero **1 donatore su 158** (dati pubblici e disponibili sul sito dell'IBMDR): questo dimostra che chi si iscrive al Registro sull'onda emozionale dell'appello sviluppa una più debole consapevolezza rispetto all'importanza del proprio gesto e, se chiamato alla donazione, con più frequenza rinuncia. Viene raccomandata infatti una maggiore selezione del donatore che deve essere veramente consapevole dell'importanza del proprio gesto, selezione che è resa più difficoltosa se avviene con il reclutamento nelle piazze.

Alessia Orsini del Centro Trapianti Midollo Osseo dell'AOSP di Verona è intervenuta per illustrare l'attività di trapianto degli ultimi due anni: nel 2017 52 autologhi e 50 (allogenici) da donatore, nel 2018 50 autologhi e 49 da donatore.

Arianna Veronesi, Direttore Dipartimento Medicina TrASFusionale di Treviso ha parlato del ruolo e delle competenze della rete trasfusionale che in Veneto rappresenta un modello operativo vincente perché Il **Registro donatori IBMDR è finalizzato alle "donazioni" e non ai "donatori"**.

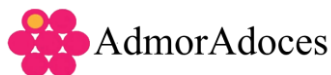


A. Veronesi, A. Orsini, P. Mussi

Va tuttavia rilevato che anche nei Centro Donatori regionali gli indici non sono omogenei, si va da **1 su 74 di Verona a 151 di Padova**.

La donazione del sangue cordonale. Il sangue del cordone ombelicale è un'altra fonte importante di cellule staminali emopoietiche impiegate nei trapianti e, più recentemente, anche per la produzione di farmaci. Le **banche attive in Veneto sono tre: Padova, Treviso e Verona**. In tutti i Punti Nascita della regione è possibile donare il sangue cordonale e tutte le neomamme, se idonee, possono farlo. Le associazioni aderenti ad Adoces collaborano in modo molto attivo, mettendo a disposizione una segreteria per gli appuntamenti delle anamnesi e personale ostetrico che effettua il counselling pre-donazione direttamente nei Punti Nascita collegati alla Banca del sangue cordonale di Treviso, capofila del progetto. Le **unità di sangue cordonale inviate dal Veneto per i trapianti sono 149**, a beneficio di pazienti italiani e internazionali.

Patrizia Mussi, Coordinatrice del Corso di Laurea in Ostetricia Università di Padova sede di Treviso, ha portato i saluti dell'Ordine delle Ostetriche e ricordato il ruolo fondamentale di queste professioniste per l'informazione, la sensibilizzazione e la raccolta del sangue cordonale. Ha ricordato il "Progetto Treviso" per il coinvolgimento delle donne immigrate e ha inoltre ribadito l'importanza della formazione per migliorare la qualità delle unità raccolte, con progetti specifici.



Il sangue cordonale può essere utilizzato sia per fini trapiantologici a beneficio di pazienti affetti da patologie emopoietiche, sia per le trasfusioni di globuli rossi ai bambini prematuri.

Le unità di sangue cordonale non idonee alla crioconservazione a scopo trapiantologico non sono meno importanti: vengono utilizzate **per la produzione del plasma ricco di piastrine gelificato (gel piastrinico)** per la cura di ulcere del piede diabetico, per l'epidermolisi bollosa dei cosiddetti "bambini farfalla" e **per produrre colliri per la sindrome DES Syndrom** (occhio secco, per i pazienti fragili sottoposti a chemioterapie e per altre patologie). Le brochure realizzate per questa campagna informano le coppie di questa opportunità affinché si sentano più gratificate dal donare.

Sul tema si segnala anche la recente inchiesta "**Caro cordone**", dedicata alla **donazione solidale alle banche pubbliche e alla conservazione privata** e pubblicata il 19 maggio: ad essa hanno contribuito il Centro Nazionale Trapianti, il Centro Nazionale Sangue e il Gitmo - Gruppo Italiano Trapianti Midollo Osseo Francesca Bonifazi. <https://www.tpi.it/2019/05/19/cordone-ombelicale-conservazione-privata-business/>

RIEPILOGO DATI

Italia:

- 416.852 iscritti al Registro italiano donatori IBMDR
- 4.021 trapianti eseguiti con donatori italiani
- ogni anno vengono attivate mediamente 1700 ricerche per italiani e circa 1500 per esteri
- nei prossimi 10 anni usciranno dal Registro per raggiunti limiti di età 120.000 iscritti
- 36.370 unità conservate nelle banche Sangue Cordone Ombelicale italiane (dati CNS)
- 1.512 unità di sangue cordonale inviate per trapianto
- 182 trapianti eseguiti con raccolte "dedicate" di sangue cordonale per pazienti o familiari

Veneto:

- 64.595 iscritti al Registro IBMDR
- 864 donatori effettivi
- trapianti eseguiti al CTMO Verona: nel 2017 52 autologhi e 50 da donatore, nel 2018 50 autologhi e 49 da donatore
- 3.706 unità di sangue cordonale conservate nelle 3 banche di Padova, Treviso e Verona
- 149 unità di sangue cordonale inviate per trapianto

Fonte IBMDR e CNS al 31.12.2018

Info: Segreteria organizzativa Adoces 0422 405179, cell. 380 9018037, e-mail: dmoric.tv@libero.it

Ufficio stampa Adoces Koiné Comunicazione | Ilaria Tonetto

ilaria@koinecomunicazione.it | mob. 348 82 433 86

