

RELAZIONE DELLA PRESIDENTE ALICE VENDRAMIN BANDIERA

Ringrazio sentitamente il Sindaco Dottor Maccari che è intervenuto, in qualità di vice presidente di ANCI VENETO, alla conferenza di settembre dove abbiamo festeggiato il nostro trentennale ed ha voluto portare questa tematica all'attenzione della cittadinanza del suo Comune.

ADOCES da sempre lavora per creare una cultura del dono per far sì che ci sia una selezione iniziale di persone consapevoli che si candidano a diventare donatori. Le cellule staminali emopoietiche e da sangue cordonale sono Livelli Essenziali di assistenza.

E' importante raccogliere donatori ma più importante è la loro "qualità". I giovani che si iscrivono al Registro non devono rifiutarsi quando vengono richiamati per la donazione. Purtroppo i recenti dati a livello nazionale riportano che il 38% degli iscritti al Registro IBMDR non effettua la donazione quando viene richiamato per donare perché riscontrato compatibile con un paziente, un numero troppo alto che può mettere in crisi il sistema trapiantologico.

La cultura del dono passa attraverso l'informazione e la corretta comunicazione che avviene con gli incontri con gli studenti negli istituti o in altri eventi ma in questi anni può avvenire anche attraverso le nuove tecnologie digitali, così come avviene l'iscrizione dei giovani nelle piattaforme online.

Forse per questo tipo di arruolamento si è ancora pronti, forse per abbandono a se stessi in quanto il buon fine della donazione dipende esclusivamente dalla singola persona. Per questi giovani è necessario però raggiungerli con altri strumenti motivazionali e informativi, offrendo la possibilità di informarsi con periodici appuntamenti online e con percorsi formativi e informativi per consentire loro di crearsi una cultura del dono che è una questione valoriale e non solo emozionale.

Va maggiormente spinto il valore motivazionale che è difficile da coltivare per scarsità di informazione e consapevolezza dell'importanza di diventare donatori ma anche per mancanza di contatto diretto con il personale dedicato.

Per offrire un servizio informativo, continuativo e comodo e incrementare la cultura del dono organizziamo da settembre 2022 ogni ultimo martedì del mese un webinar a livello nazionale dedicato alle coppie in attesa di un figlio con la presenza di Esperti (ematologo, ginecologo, pediatra, ostetrica) che, da gennaio 2024, è allargato anche ai giovani che desiderano approfondire la tematica delle donazioni e possono avere risposte dai professionisti presenti. Questo tipo di partecipazione e di confronto è risultato utile per rispondere alle richieste informative dei potenziali donatori. Ringrazio il partenariato e la collaborazione di ANCI Veneto e la **rete dei Comuni**, che condividono sui rispettivi social il webinar e il progetto Bimbo dona papà dona, per una cultura che nasce e si coltiva in famiglia. E' doveroso da parte mia ringraziare veramente di cuore la Dott.ssa Paola Roma che, nella sua veste di **Presidente della conferenza dei Sindaci dell'Azienda ULSS2, ha sensibilizzato e coinvolto i Sindaci e ad oggi sono ben 70 le Amministrazioni Comunali che partecipano al progetto.**

Questo percorso di informazione e sensibilizzazione ci ha permesso di verificare la poca conoscenza delle procedure donazionali sia per diventare donatori, sia per la donazione del sangue cordonale, a cominciare dall'esistenza di un Registro Nazionale dei donatori IBMDR.

Ringrazio di cuore gli Esperti che si alternano nelle varie puntate la Dott.ssa Tormena della Terapia Intensiva Neonatale di Treviso, il Dottor Stellan, il Prof. Bosi, i dottori Mauro Carta e Pietro Manca che si collegano dalla Sardegna, la Dott.ssa Tancredi dalla Sicilia e la Dott.ssa Penta dalla Campania e la Prof.ssa Dott.ssa Specchia dalla Puglia.

Il lavoro di costruzione della consapevolezza della cultura del dono in famiglia sta alla base anche di un altro nostro progetto, attualmente in corso "Nati per donare, cresciamo donando" con il quale vengono coinvolti i giovani donatori di sangue cordonale, la cui sacca è conservata nella banca, per chiedere loro di iscriversi anche al Registro IBMDR, offrendo una doppia possibilità di dono ai malati.

Nella piattaforma di iscrizione adoces.it, collegata direttamente al Registro IBMDR, è possibile trovare la descrizione dei vari progetti ai quali poter aderire iscrivendosi.

In febbraio 2024 abbiamo partecipato alla realizzazione, assieme a GITMO, del programma di podcast "Cellule si raccontano" che nasce da un'esigenza concreta, emersa dal racconto del vissuto di numerosi ex pazienti che evidenziano la situazione di solitudine e smarrimento provata nel periodo che ha preceduto ed è seguito al trapianto e dei donatori che desiderano essere informati e accompagnati nella propria scelta.

Il programma intende stimolare la condivisione di testimonianze ed offrire supporto informativo e psicologico sia ai pazienti sia ai potenziali donatori suggellando il rapporto "vitale" tra gli uni e gli altri. Agli episodi partecipano anche professionisti del settore, (ematologi, infermieri e psicologi e altri). Si possono ascoltare le puntate su Spotify e su Apple podcast.

Guardiamo avanti non solo con i mezzi di comunicazione.

Vent'anni fa sono state costituite in Italia le banche del sangue cordonale e ci è stato chiesto di collaborare per il supporto della Banca di Treviso. Abbiamo subito accolto la richiesta di collaborazione riconoscendone l'importanza e le potenzialità a beneficio dei malati.

Quel semplice dono chiesto alle mamme in attesa si è rivelato una risorsa preziosa per molti altri utilizzi terapeutici. La ricerca scientifica si sviluppa e si diversifica solo se c'è chi è disponibile a donare.

Senza donatori non ci sono trapianti e neanche ricerca.

Dobbiamo quindi guardare avanti e impegnarci nel promuovere le donazioni ma anche sosteneremo finanziariamente il programma di trasfusione del sangue cordonale per i bimbi prematuri che partirà al più presto presso la Banca del sangue cordonale di Treviso e la Terapia Intensiva Neonatale, dove vengono assistiti, ogni anno, circa 70 neonati prematuri e altamente prematuri che provengono dalla Regione e anche dal vicino Friuli. E' il primo progetto nella nostra Regione.

Desidero esprimere un sentito ringraziamento alla Regione del Veneto che ha patrocinato e supportato in questi anni le nostre attività.