

FEDERAZIONE ADOCES - NEWSLETTER DICEMBRE 2024

Il 2024 è stato un anno ricco di progettualità e di iniziative per la Federazione Italiana Adoces, tutte volte alla promozione della donazione di cellule staminali emopoietiche a favore di tutti i malati che attendono il trapianto. Prosegue, in particolare, il nostro impegno nel costruire dei percorsi e una comunicazione capaci di intercettare i potenziali donatori più sensibili e necessari: insistiamo sul concetto di “dono di famiglia”, che fa appello ai valori sui quali un nucleo familiare si forma e cresce e che si traduce nel coinvolgere nell’impegno della donazione genitori e figli. In questo modo la donazione viene percepita e accolta non solo come un “dovere civico”, ma anche come un terreno comune e fertile sul quale fondare il futuro della propria famiglia e, quindi, di una società solidale.

Per questo intenso e positivo anno di lavoro ringrazio tutte le associazioni che fanno parte della Federazione e i loro volontari, le Istituzioni Ministero della Salute, Centro Nazionale Trapianti, Centro Nazionale Sangue e le Società scientifiche GITMO Gruppo Italiano Trapianti Midollo Osseo e CSE, AOGOI Associazione Ostetrici Ginecologi Ospedalieri Italiani, FNOPO Federazione Nazionale Ordini Professioni Ostetriche, SIMTI Società Italiana di Immunologia e Trasfusionale, il Registro Italiano Donatori IBMDR con cui abbiamo instaurato una preziosa e fattiva collaborazione, i professionisti che ci affiancano, i donatori, i pazienti e le loro famiglie. E ringrazio anche la Chiesa Evangelica Valdese, per aver approvato il finanziamento al progetto presentato dalla Federazione Italiana Adoces “Cellule staminali emopoietiche: promozione, dono, racconto” che nel 2025 interesserà diverse regioni italiane.

A tutti auguro un sereno Natale e un positivo 2025.

Il Presidente

Prof. Alberto Bosi



PROGETTI

□ “Cellule, si raccontano”: la donazione diventa un podcast

Ex malati, familiari, specialisti, figure di supporto e assistenza sono le voci protagoniste di “Cellule, si raccontano”, il progetto di accompagnamento ideato e messo a punto dalla Federazione Italiana Adoces in collaborazione con GITMO - Gruppo Italiano per il Trapianto di Midollo Osseo, cellule staminali emopoietiche e terapia cellulare e con il patrocinio del Ministero della Salute. L’obiettivo è offrire a pazienti e donatori, ma anche a tutti coloro che vogliono avvicinarsi alla donazione, uno strumento per condividere informazioni, storie ed emozioni. Presentato a gennaio nella Sala Stampa della Camera dei Deputati, a Palazzo Montecitorio a Roma, è il primo in Italia ad offrire supporto informativo e psicologico sia ai pazienti sia ai potenziali donatori, suggellando il rapporto “vitale” tra gli uni e gli altri.

Alcune esperienze dei donatori e dei pazienti che si sono raccontati nella stagione 2024 sono state anche riprese da giornali nazionali per la loro intensità e forza: alla storia di Giulia Vanity Fair ha dedicato un articolo e quella di Lorenzo è stata inserita nel blog de Il Corriere della Sera, Malattia Opportunità. <https://open.spotify.com/show/5OAlw3pZHXEP6AFa8H3NVJ>

La seconda stagione di “Cellule, si raccontano” partirà a gennaio sulla piattaforma Spotify, non perdetelo!

Approfondisci:

https://www.adocesfederazione.it/nuovosito/index.php?option=com_content&view=article&id=273&Itemid=790

“Nati per donare, cresciamo donando” e il webinar mensile, aperto anche ai giovani

"Bimbo dona papà dona" si rivolge ai padri con meno di 36 anni che hanno scelto, assieme alle compagne, di donare il sangue cordonale del proprio bambino. Il progetto, che ha ottenuto il patrocinio del Ministero della Salute, parte dalla considerazione che la donazione è “un dono di famiglia”: coinvolgendo nella scelta solidale tutti i componenti (la madre e il bimbo donano il sangue cordonale, il padre dona il sangue periferico), la scelta di ciascuno si rafforza e si consolida e la nuova famiglia cresce nel valore del dono.

Per offrire alle coppie tutte le informazioni necessarie in merito alla donazione del sangue cordonale del piccolo e alla donazione di cellule staminali emopoietiche e per rispondere alle domande dei futuri genitori, ogni ultimo martedì del mese organizziamo un incontro online con gli esperti del settore: mese dopo mese il numero dei partecipanti e l'interesse sono cresciuti e l'appuntamento è diventato un punto di riferimento per moltissime coppie. Novità di quest'anno, la partecipazione è stata estesa anche ai neomaggiorenni che desiderano avvicinarsi alla donazione.

Del progetto ha parlato anche la stampa nazionale e, in particolare, una troupe di TG2 Tutto il bello che c'è ci ha raggiunto all'Ospedale di Treviso dove ha raccolto le testimonianze di Giovanni e Serena e delle loro mamme: il servizio è andato in onda il 13 giugno.

Guarda il servizio di TG2 Tutto il bello che c'è: <https://www.youtube.com/watch?v=lk49qPkHHfw>

Approfondisci:

https://www.adocesfederazione.it/nuovosito/index.php?option=com_content&view=article&id=228&Itemid=754

□ Adoces, doniamo in Sicilia

In Sicilia, nel mese di luglio, abbiamo avviato un progetto di informazione e promozione della donazione del sangue cordonale per favorire l'iscrizione dei giovani al Registro Regionale IBMDR, attività concordata con la Banca del sangue cordonale della Sicilia e il reparto di Medicina Trasfusionale dell'Ospedale di Sciacca. La fase operativa è iniziata a metà luglio, dopo l'individuazione, la formazione e il conferimento dell'incarico ad una persona dedicata, che ha il compito di accogliere i candidati donatori, contattare le famiglie donatrici e gestire i rapporti con il personale che opera nei Punti Nascita. Per supportare tali attività, la Federazione ha messo a disposizione alcuni strumenti: il webinar mensile dedicato alle coppie in attesa di un figlio e ai giovani, l'apertura di una pagina dedicata sul sito della Federazione, la realizzazione di opuscoli informativi per il progetto “Bimbo dona, papà dona” e per i giovani, l'attivazione di una pagina Facebook e Instagram e l'avvio di una campagna social.

In poco più di quattro mesi si sono iscritti un centinaio di giovani e futuri genitori che aderiscono al progetto “Bimbo dona, papà dona”. In Sicilia, oltre all'arruolamento dei giovani nei Centri Donatori e Poli di Reclutamento, è possibile iscriversi al Registro aderendo al progetto di invio a domicilio dei kit per la raccolta dei campioni salivari necessari alla cosiddetta “tipizzazione” (“Match at home”).

Approfondisci:

https://www.adocesfederazione.it/nuovosito/index.php?option=com_content&view=article&id=271&Itemid=785

ANNIVERSARI

□ 30 anni Peter Pan

Lo scorso ottobre Peter Pan Odv, associata alla Federazione Italiana Adoces, ha festeggiato i 30 anni dalla costituzione. Il presidente Roberto Mainiero ha raccontato la storia dell'associazione romana al TG1 Rai Mattina, ripercorrendo l'impegno, le difficoltà e le soddisfazioni nel prestare

accoglienza alle famiglie dei bambini affetti da patologie onco-ematologiche: in tre decenni sono state accolte oltre 900 famiglie provenienti da 18 regioni italiane e da 38 paesi del mondo.

Inoltre, il 18 novembre le celebrazioni del trentennale sono proseguite al Campidoglio, per una giornata di approfondimento con oncologi, ricercatori e rappresentanti di associazioni del settore: dati e prospettive future hanno messo in luce quanto sia fondamentale il lavoro svolto da Peter Pan.

Complimenti per questo traguardo!

Approfondisci: <https://www.peterpanodv.it/>

- **30 anni Adoces Treviso**

Anche Adoces Treviso, una delle associazioni fondatrici della Federazione, quest'anno taglia il traguardo dei 30 anni di impegno nella promozione della donazione di cellule staminali emopoietiche a beneficio di tutti i malati. Il prossimo anno saranno tante le novità che riguarderanno l'Associazione, a cominciare dalla disponibilità di una sede al Centro Sociale di Postioma di Paese (Treviso) che diventerà un punto di riferimento per chi vuole diventare donatore di cellule staminali emopoietiche e per le coppie donatrici di sangue cordonale e non mancheranno numerosi eventi per festeggiare insieme il trentennale.

Buon compleanno e buon lavoro!

Approfondisci: <https://www.donatori-admor-adoces.it/>

GIORNATE INTERNAZIONALI

- **Match It Now**

Anche quest'anno abbiamo partecipato a Match it Now #nonc'èduesenzate, la settimana dedicata alla donazione di midollo osseo, promossa dal Ministero della Salute, Centro Nazionale Trapianti, Centro Nazionale Sangue, il Registro IBMDR, il Gruppo Italiano per il Trapianto di Midollo Osseo-GITMO, le associazioni Admo, Adoces e Adisco con il supporto informativo di Rai per la Sostenibilità ESG.

Sono state tante e partecipate le iniziative messe in campo dalle nostre associazioni:

- Treviso: incontro di sensibilizzazione con gli atleti del Rugby Paese (13 settembre), giornata di sensibilizzazione in occasione della Giornata dello Sport a Paese (15 settembre), arruolamento con anamnesi medica degli atleti del Rugby Paese e di tutti coloro che si sono preregistrati (22 settembre) e accoglienza degli atleti di Stile Libero per l'iscrizione al Registro (22 settembre) con Adoces Treviso
- Veneto: servizio televisivo su 7Gold Telepadova per Match it Now #nonc'èduesenzate
- Verona: due giornate di sensibilizzazione in Piazza Bra (22 e 28 settembre) con Adoces Verona
- Salerno: iniziativa di sensibilizzazione e arruolamento studenti all'Università agli studi di Salerno con l'associazione Arcobaleno Marco Iagulli
- Brindisi: arruolamento donatori con autoemoteca in collaborazione con AVIS in Piazza Vittoria a Brindisi (28 settembre) con Adoces Puglia
- Online: webinar gratuito con la partecipazione di esperti "Non solo bimbo dona, papà dona" (24 settembre)

Approfondisci:

https://www.adocesfederazione.it/nuovosito/index.php?option=com_spsimpleportfolio&view=item&id=16:match-it-now

- **Giornata mondiale per la donazione del sangue cordonale**

Il 15 novembre abbiamo celebrato la Giornata mondiale per la donazione del sangue cordonale per ricordare che la nascita di ogni bambino può rappresentare la speranza per molti malati di leucemia e altre gravi patologie in attesa di trapianto, potendo curare più di 80 malattie.

In Italia i Punti Nascita dove poter effettuare la donazione sono 270, accreditati da 18 banche pubbliche regionali: qui ostetriche dedicate effettuano la raccolta in perfetta sicurezza per mamma e neonato.

Approfondisci:

https://www.adocesfederazione.it/nuovosito/index.php?option=com_content&view=article&id=252&Itemid=704

INIZIATIVE E CONVEGNI

- **Coachellula, musica e donazione con DOMO**

L'Associazione DOMO – Donatori Ossolani Midollo Osseo anche quest'anno ha organizzato a Trontano Coachellula, l'evento musicale dedicato alle band emergenti del territorio nato nel 2019. Il festival, che si è svolto il 25 maggio a Trontano, non è solo un'opportunità per godersi la musica, ma anche per diffondere consapevolezza sull'importanza della donazione di cellule staminali. L'obiettivo dell'iniziativa è coinvolgere i giovani e sensibilizzarli riguardo alla donazione di cellule staminali emopoietiche.

- **Il progetto “Cellule, si raccontano” presentato alla Riunione Nazionale GITMO**

Il presidente prof. Alberto Bosi è intervenuto a Napoli alla Riunione Nazionale del GITMO – Gruppo Italiano Trapianto di Midollo Osseo, cellule staminali emopoietiche e terapia cellulare organizzata a Napoli il 13 e il 14 maggio. Con il suo intervento ha presentato il progetto “Cellule, si raccontano”, che vede la collaborazione del GITMO, sottolineando che il progetto è il primo in Italia ad offrire supporto informativo e psicologico sia ai pazienti sia ai potenziali donatori, suggellando il rapporto “vitale” tra gli uni e gli altri. Ha spiegato che ciascuna puntata è una storia, una “cellula” che va a

comporre il grande mosaico del percorso di cura e guarigione.

Approfondisci:

https://www.adocesfederazione.it/nuovosito/index.php?option=com_content&view=article&id=183&Itemid=699

- **Il convegno “Le reti sangue e trapianti e la digitalizzazione del processo di reclutamento e selezione dei donatori”**

La Federazione Italiana Adoces il 20 marzo ha partecipato al convegno “Le reti sangue e trapianti e la digitalizzazione del processo di reclutamento e selezione dei donatori”: l'evento ha avuto lo scopo di presentare i risultati del progetto “Digitalizzazione e gestione in remoto del processo di selezione del donatore volontario di sangue, emocomponenti e cellule staminali emopoietiche”, coordinato scientificamente dal Centro Nazionale Sangue e dal Centro Nazionale Trapianti con il coinvolgimento del Registro Nazionale donatori IBMDR, delle Strutture Regionali di Coordinamento del Lazio e del Veneto, delle Aziende Ospedaliere di Viterbo, Padova e Trieste, nonché i Registri regionali di Veneto, Sicilia e Lombardia e il mondo del volontariato di settore. In particolare, i focus sono stati l'utilizzo di un questionario informatizzato ed autosomministrato per la selezione dei

donatori di sangue e emocomponenti e il reclutamento da remoto dei donatori volontari di cellule staminali emopoietiche e l'invio di kit per l'auto-raccolta del campione biologico salivare a casa.

Approfondisci:

https://www.adocesfederazione.it/nuovosito/index.php?option=com_content&view=article&id=183&Itemid=699

5 per mille

Puoi sostenere i progetti della Federazione Italiana Adoces ODV destinando il tuo 5 per mille al momento della dichiarazione dei redditi: a te non costa nulla, per noi vale molto!

Basta ricordare il codice fiscale 93191940233 e comunicarlo al proprio CAF o commercialista. Grazie!