



VENEZIA, PALAZZO FERRO FINI LUNEDI' 16 DICEMBRE ORE 12
CONFERENZA STAMPA DI PRESENTAZIONE DI "CELLULE, SI PROMUOVONO
SI DONANO, SI RACCONTANO"
Introduce la Dott.ssa Sonia Brescacin, Presidente V Commissione Sociale e Sanità
Regione del Veneto



Introduzione della Dott.ssa Sonia Brescacin, Presidente V Commissione Sanità e Salute della Regione del Veneto che saluta e ringrazia i presenti e la stampa e introduce i lavori della conferenza



Le donazioni e i trapianti di Cellule staminali emopoietiche in Veneto

Cosa sono le cellule staminali emopoietiche?

Le cellule staminali emopoietiche (CSE) sono Livelli Essenziali di Assistenza e vengono donate da donatori adulti (età 18-55 anni) e da donazioni del sangue cordonale delle coppie, dopo la nascita del figlio.

Le CSE vengono utilizzate per i trapianti in pazienti con gravi patologie quali Leucemie, Linfomi, Mielomi e altre gravi forme di anemie e malattie genetiche e rare. Per questi pazienti, se non hanno in famiglia un donatore compatibile, l'ematologo/trapiantologo deve rivolgersi ai volontari iscritti nel Registro Italiano Donatori IBMDR, che raccoglie i dati provenienti dai Registri Regionali.

Le cellule staminali emopoietiche stanno ormai sostituendo le donazioni e i trapianti di midollo osseo: nel 90% dei trapianti si utilizzano queste cellule: la procedura di donazione avviene con prelievo di sangue dal braccio, in un centro trasfusionale dedicato, donazione preceduta qualche giorno prima da somministrazione di un fattore di crescita che consente al midollo osseo di produrre cellule staminali che vengono poi raccolte con prelievo venoso dalla macchina di staminoaferesi. Solitamente il prelievo di sangue dura 3-4 ore.

La rete donazionale e trapiantologica in Regione del Veneto

I donatori

Il Registro dei Donatori IBMDR della Regione Veneto comprende anche gli iscritti delle provincie di Trento e di Bolzano. (al 31.12.2023 Sono 137.000 (compresi quelli di TN e BZ) dei quali una parte esclusi per raggiunti limiti di età dei 55 anni)

Il report 2023 del Centro Nazionale Trapianti riferisce che dal 2018 al 2023 si sono iscritti in totale, comprese le provincie di TN e BZ n. 35.906 volontari.

Il Registro Veneto Ha sede a Verona presso l'Ospedale Borgo Trento ed è collegato ai 5 Centri Donatori (VR, PD, VI, TV, VE e a quelli di TN e BZ) dove i giovani si possono iscrivere. Presso questi centri donatori viene effettuata la tipizzazione HLA dei volontari i cui dati vengono registrati online nel database del Registro, a disposizione dei Centri di Trapianto. Rimangono iscritti fino al compimento dei 55 anni.

I donatori effettivi di cellule staminali emopoietiche (cioè quelli giunti al trapianto per riscontrata compatibilità) tra il 2018 e il 2023 sono stati 426 da CSE e 79 da midollo osseo (Report 2023 Centro Nazionale Trapianti);

Le donazioni di sangue cordonale:

In Veneto sono attive tre banche del sangue cordonale: a Padova a Verona e a Treviso che raccolgono e conservano le donazioni provenienti da tutti i Punti Nascita della regione.

180 sono le sacche di sangue cordonale inviate al 31.12.2023 dalle banche venete a Centri di Trapianto italiani ed esteri.

Il sangue cordonale che non viene conservato a scopo trapiantologico, per scarsa cellularità, viene utilizzato per la produzione di farmaci (colliri sierici per la sindrome dell'occhio secco, Gel fibrinopiastrinici per gravi ulcere, microtrasfusioni per bimbi altamente prematuri)

I trapianti di cellule staminali emopoietiche

I Centri veneti dove viene eseguito il trapianto allogenico (cioè da donatore volontario iscritto al Registro IBMDR) sono a Padova, a Mestre, a Verona, a Vicenza e a Treviso

Dal report del Centro Nazionale Trapianti, emerge che i trapianti eseguiti nel 2023 sono stati

59 per pazienti adulti;

12 per pazienti pediatrici presso la Clinica Onco-ematologica Pediatrica dell'Azienda Ospedaliera Universitaria di Padova.

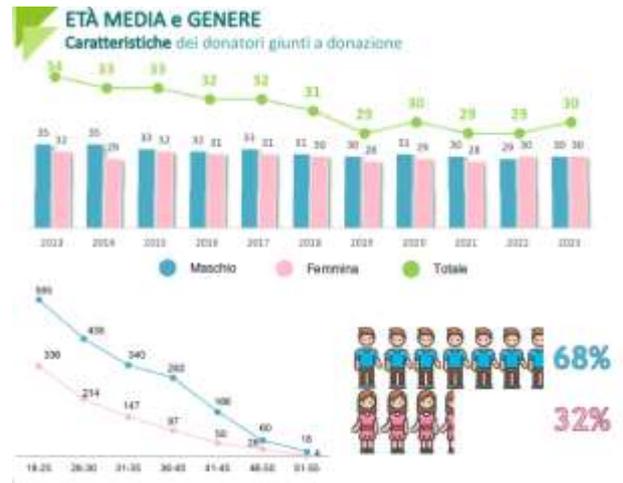
Nel nostro Paese Vi è un costante aumento di trapianti di CSE per pazienti con importanti patologie onco-ematologiche e/o genetiche.

Solo il 45% delle donazioni proviene da donazioni italiane del Registro Italiano Donatori IBMDR

Il Centro Nazionale Trapianti raccomanda di limitare le importazioni dall'estero e di promuovere le donazioni in Italia

**Nel Registro Nazionale donatori IBMDR sono iscritti oltre 500.000 volontari:
il 60% femmine - il 40% maschi**

**Gli Ematologi selezionano i maschi
perché danno miglior risultato
nei trapianti**



Le criticità

Esigenza di tipo TRAPIANTOLOGICO

è una grande necessità di reclutare nuovi giovani volontari (incrementando il genere maschile)

Esigenza di tipo CULTURALE

Sviluppare la cultura del dono a partire dal contesto familiare

(Azione che aiuta anche a contrastare la crisi della famiglia, l'emergenza educativa, la crisi valoriale e le problematiche giovanili)

In questo contesto si inserisce il Progetto "Cellule, si promuovono, si raccontano, si donano, realizzato dalle Associazioni Adoces (Associazioni Donatori Cellule Staminali Emopoietiche ODV), con il Patrocinio e il co-finanziamento della Regione del Veneto e del Ministero del Lavoro e Politiche Sociali

ADOCES ODV opera in convenzione con le Aziende

l'AULSS1 «Dolomiti» (provincia Belluno) , l'AULSS2 «Marca Trevigiana» (Provincia Treviso),

l'AULSS4 «Serenissima» (Provincia Venezia), l'AULSS5 «Polesana» (Provincia Rovigo)

l'AULSS9 «Scaligera» (Provincia Verona)

I donatori iscritti al Registro Donatori IBMDR della Regione Veneto, associati Adoces, sono oltre 30.000, 12.000 le coppie donatrici di sangue cordonale

L'obiettivo primario di Adoces è promuovere le donazioni solidali di cellule staminali emopoietiche, erogare una corretta informazione per rendere consapevoli i giovani che desiderano iscriversi al Registro Italiano Donatori IBMDR e le coppie in attesa di un figlio, svolgere attività di volontariato e di accoglienza presso i Centri Trasfusionali, svolgere attività di anamnesi alle coppie che scelgono di donare il sangue cordonale con personale ostetrico dell'Associazione.

Inoltre Adoces sostiene la ricerca scientifica del settore: in particolare ADOCES Verona finanzia, ogni anno, 6 borse di studio per il Centro Trapianti di Verona e per la Medicina Trasfusionale e il Registro Italiano Donatori IBMDR del Veneto e Trentino Alto Adige.



Alice Vendramin Bandiera, referente dei progetti Adoces, presenta i progetti attualmente in corso

- **“Bimbo dona, papà dona”, un webinar mensile per le coppie in attesa**

“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.

Conferenza stampa
 “Cellule, si promuovono, si donano, si raccontano”
 Venezia, Palazzo Ferro-Fini 16.12.2024 ore 12

Bimbo dona, Papà Dona promuove la cultura del dono nel momento speciale in cui la coppia attende un figlio

Tre sono i doni:
 la nascita del figlio,
 il dono del sangue cordonale
 e, con l’iscrizione al Registro Donatori IBMDR, il papà si rende disponibile a donare le proprie CSE se trovato compatibile con un paziente.
 Il papà, in quanto uomo, è prezioso per il Registro.

Sono circa un centinaio le coppie che hanno aderito al progetto.

L'album di "Bimbo dona, papà dona" continua

dell'album "Bimbo dona papà dona"

- **“Nati per donare, cresciamo donando”, giovani che donano due volte**

Un altro progetto nato dalla consapevolezza che la donazione debba essere coltivata e crescere nel contesto della famiglia è “Nati per donare, cresciamo donando”: l’obiettivo è coinvolgere ragazze e ragazzi neomaggiorenni, dei quali alla nascita i genitori hanno donato il sangue cordonale (e la cui sacca è crioconservata nella banca del sangue cordonale), invitandoli a confermare la scelta fatta dalla mamma e dal papà iscrivendosi al Registro Italiano dei Donatori IBMDR. 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.



- **“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 da Adoces in collaborazione con GITMO - Gruppo Italiano per il Trapianto di Midollo Osseo, cellule staminali emopoietiche e terapia cellulare, presentato alla stampa alla Camera dei Deputati a gennaio. 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. Arricchiscono il podcast numerose testimonianze di donatori e pazienti veneti. La seconda stagione partirà a gennaio sulla piattaforma Spotify.

Podcast «Cellule si raccontano»

Disponibile su Spotify
la prima serie di puntate.
In Gennaio andrà in onda la seconda serie



- **“Sai cosa sono le cellule staminali e come si donano?”, la donazione entra a scuola**

La cultura della donazione cresce in famiglia, ma anche a scuola: per sensibilizzare e far conoscere le tematiche sanitarie e sociali ai più giovani nelle scuole superiori Adoces porta il progetto “Sai cosa sono le cellule staminali e come si donano?”. Si tratta di una proposta interattiva che, dopo la proiezione di un video animato e informazioni di tipo scientifico, coinvolge gli studenti in un gioco a squadre.



“Insieme” un progetto Adoces-Ail: percorsi di accompagnamento ai pazienti e loro familiari, con la diffusione presso le Ematologie di Poster informativo del progetto con la possibilità di scaricare gli approfondimenti utilizzando il QRCode.

Nelle Ematologie, grazie ai volontari AIL saranno distribuite brochure informative sui trapianti e sulle donazioni che esprimono la vicinanza dei donatori/donatrici e dei volontari nei loro confronti.

Nel prossimo futuro: una nuova sede Adoces, una sede del dono punto d'incontro per i donatori, le donatrici, le coppie che provengono da altri paesi e per promuovere eventi di sensibilizzazione.

A Postioma di Paese, presso il Centro Civico.



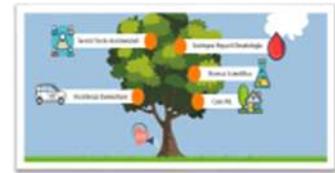
Prossimo futuro: apertura di una Nuova sede presente sul territorio del Comune di Paese, punto d'incontro per i donatori, le donatrici e per promuovere eventi di sensibilizzazione



Sergio Leonardi, Il Presidente di AIL Treviso, partner del progetto di Adoces, ha illustrato le attività e gli obiettivi dell'Associazione, dedicata ai malati, ai familiari, a sostenere la ricerca scientifica.



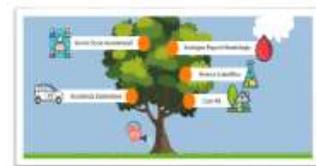
Obiettivi **AIL** Treviso



Migliorare la Qualità di Vita dei Malati

- Cura la gestione delle **Casa AIL** (Treviso – Chies d'Alpago/Lamosano - Duna Verde)
- Supporta con i **Volontari il Reparto di Ematologia e il Day Hospital**
- Finanzia il **Progetto con animali «Ti Sento»**
- **Teatro Terapia**

Obiettivi **AIL** Treviso



reviso

Assistere i Pazienti e le loro Famiglie

- Sostiene la **Formazione** e l'aggiornamento di medici, biologi e infermieri (*Borse di studio*);
- Sostiene il **Reparto di Ematologia H di Treviso** (*attrezzature, altri beni, borse di studio per professionisti,*)
- Sostiene il **Centro Trapianti Allogeneico H di Treviso** (*ecografo, cyclette, sistema purif.ne aria corsi di formazione, altri beni,*)
- Finanzia l'**Assi.za Domi.re Pediatrica Territorio Ulss 2 M.T.** (*medici - infermieri - psicoterapeuta - data manager - segretaria*)
- Finanzia la **Pet Therapy** (ospedale – al domicilio pazienti - Rifugio del cane Bassa Trevigiana)
- Sostiene il **Supporto Psicologico** e offre la **Consulenza Dietologica**
- Gestisce con Volontari il **Punto Ristoro in Day Hospital**
- Garantisce i **trasporti sociali** e offre **sostegno economico alle famiglie,**



Casa AIL



Situata al piano terra, attrezzata per qualunque necessità. Può ospitare fino a due nuclei familiari.



Accoglie famiglie provenienti da fuori provincia che necessitano di accedere all'ospedale per controlli, cure trapianti o altri interventi.



AIL Treviso : «prendersi curadi chi cerca la cura»



Attualmente **AIL Treviso** sta sostenendo **12** progetti di ricerca scientifica

Equipe Università di Padova che sta effettuando studi sul trattamento della leucemia linfoblastica acuta T e della leucemia mieloide acuta nei bambini



"Ogni dono è un nodo" progetto di educazione alla salute e alla cultura del volontariato

E' una **iniziativa AIL** condivisa con Adoces coinvolge gli studenti delle classi terze, che dovranno elaborare degli strumenti per sensibilizzare e convincere ad iscriversi al Registro IBMDR gli studenti delle quinte (50 donatori di cellule staminali emopoietiche e 50 donatori di sangue). Si tratta di un progetto pilota promosso da AIL nazionale in tre province, tra le quali Treviso.

Volontarie in Day Hospital



A conclusione, le testimonianze più importanti: quelle di Alberto che ha ricevuto le cellule staminali emopoietiche, di Luca che le ha donate, di Serena e di Giovanni, già donatori di sangue cordonale che, grazie alla cultura del dono trasmessa in famiglia, diventati maggiorenni si sono iscritti al Registro Italiano Donatori IBMDR, offrendo una doppia donazione per i malati.



Alberto



Luca



Serena e Giovanni



Dott.ssa Sonia Brescacin con i testimonial



Dott.ssa Sonia Brescacin con i Presidenti di Adoces in Veneto