

RESOCONTO CONFERENZA "NATI PER DONARE"
Roma, Palazzo Marini, Sala della Mercede
11 maggio 2012 ore 11,30

**DONAZIONE DEL SANGUE CORDONALE E COMUNICAZIONE CORRETTA E CAPILLARE:
AL VIA LA CAMPAGNA DI SENSIBILIZZAZIONE NAZIONALE "NATI PER DONARE",
PROMOSSA DA ADOCES E AIB, CHE COINVOLGERA' 800 BIBLIOTECHE ITALIANE**

Le cellule staminali cordonali vengono sempre più frequentemente impiegate nei trapianti per la cura di leucemie e gravi malattie del sangue (20% dei casi, in aumento ogni anno). La diffusione della cultura della donazione, attraverso informazioni corrette e documentate, va a totale beneficio dei pazienti: per un inventario nazionale ottimale si devono ancora raccogliere 48 mila unità.

E intanto sempre più banche pubbliche assicurano la possibilità di donare 24 ore su 24, 365 giorni all'anno

E' la spiccata capillarità la caratteristica distintiva di "Nati per donare", la campagna informativa riguardante la donazione del sangue cordonale promossa dalla Federazione Italiana ADOCES (Associazioni Donatori Cellule Staminali) in collaborazione con AIB (Associazione Italiana Biblioteche), il patrocinio del Ministero della Salute, e il supporto del Mo.Vi. – Movimento Volontariato Italiano e del Coordinamento Volontarinsieme, che è stata lanciata ufficialmente venerdì 11 maggio a Palazzo Marini, Roma, con una conferenza che ha fatto il punto della situazione sulla donazione e sui trapianti di cellule staminali ematopoietiche da cordone ombelicale e illustrato gli obiettivi dell'iniziativa.

Destinatario sono tutte le future mamme (ma anche i futuri papà) e in generale tutte le coppie che abbiano il progetto di un figlio: la campagna informativa viene tra l'altro inaugurata alla vigilia della Festa della Mamma (domenica 13 maggio), ricorrenza che può essere arricchita di significato attraverso la valorizzazione della donazione solidale, a favore di tanti bambini e adulti affetti da leucemie o altre gravi malattie del sangue curabili con il trapianto di cellule staminali ematopoietiche (di cui il sangue cordonale è ricco).



Licinio Contu, presidente della Federazione ADOCES, ha giustificato la campagna informativa indicando gli obiettivi essenziali impliciti nelle normative vigenti, condivisi dalle società scientifiche e dal volontariato, con la necessità di promuovere in Italia un inventario di unità di sangue cordonale in cui la grande maggioranza dei nostri malati possa trovare, rapidamente, una unità compatibile idonea e sicura, senza ricorrere alla costosa importazione da altri Paesi. **"L'inventario nazionale soddisfa appena il 28% delle richieste interne di**

trapianto; il fabbisogno nazionale si aggira sulle 75.000 unità, ma ad oggi ne sono bancate circa 27mila". Ha sottolineato "Occorrono ancora 48.000 unità e ha auspicato che tutte le banche pubbliche divengano operative 24 ore su 24, 365 giorni l'anno e che venga aumentato il numero dei punti nascita affiliati alle banche e ridotto il numero dei centri di tipizzazione HLA aumentandone la qualità e l'efficienza e riducendo i costi.

"Per chiedere alle coppie in attesa di un figlio di donare alle banche pubbliche il sangue cordonale, abbiamo pensato ad un'informazione obiettiva, completa, facile da ottenere e da capire e ben documentata, capillare come diffusione e personalizzata come target, utilizzando mezzi di comunicazione moderni e divulgando le informazioni in modo reiterato in tutti gli ambiti del

territorio e questo grazie alla collaborazione dell'Associazione Italiana Biblioteche che ci aiuterà a diffondere i materiali anche ai genitori non italiani”.



Alessandro Rambaldi – GITMO Gruppo Italiano Trapianti Midollo Osseo ha evidenziato il grande lavoro delle Istituzioni italiane e del volontariato, sostenuti da un dispositivo di legge di eccellenza che potrebbe costituire un esempio per altri Paesi. Ha illustrato l'attività trapiantologica della quale si giovano nuove malattie fino a poco tempo fa non curabili. “In Europa il trend dei trapianti da sangue cordonale sta avendo un andamento molto positivo perché utilizzato con buoni risultati anche in pazienti adulti. “Negli ultimi 5 anni si è imposta la necessità di iniziare a pensare alla possibilità di trapianto per pazienti non caucasici, motivata dai crescenti flussi migratori e dal decollo del

trapianto di cordone anche per pazienti adulti, modalità che si rivela efficace anche se la compatibilità - diversamente da quanto avviene con il midollo osseo – non deve essere assoluta per conseguire un buon esito del trapianto2.

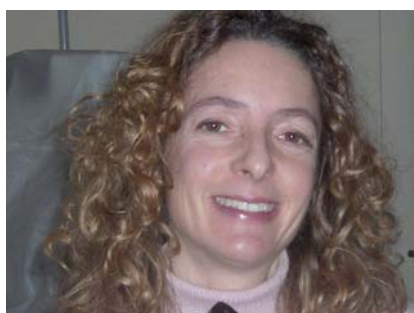
Ha infine ribadito la posizione del GITMO sulla non utilità della conservazione autologa presso banche private estere, confermata dalla totale mancanza di utilizzo di queste raccolte a fronte dei 1400 trapianti eseguiti grazie alle donazioni solidali italiane.



Sull'incremento dell'operatività delle 19 banche del cordone ombelicale pubbliche è giunta la risposta da **Gabriella Girelli – SIMTI Società Italiana Medicina Trasfusionale e Immunoematologia** “Delle 19 banche italiane **oggi ben 7 con i relativi punti nascita collegati, riescono a garantire alle future mamme la donazione non stop**”. Molto lavoro rimane ancora da fare ma l'impegno dei Centri Trasfusionali e delle banche pubbliche ha permesso che l'Italia diventasse il quinto paese esportatore nel mondo di unità di sangue cordonale, richieste dai Centri di Trapianto esteri proprio per l'alta qualità. Ha confermato la posizione della SIMTI rispetto la raccolta e conservazione autologa presso le banche private,

già espressa in un documento ufficiale della Società Scientifica: **se un bambino che ha conservate le proprie cellule staminali si ammalasse, questo bambino ha bisogno di cellule staminali di un altro bambino, sano.**

La Dottoressa **Paola De Castro** ha portato i saluti dell' **Istituto Superiore di Sanità**, non solo come Istituto di ricerca ma in quanto istituto che vuole **divulgare** le ricerche.



Ann Zeuner Pegna

Le Dottoresse **Ann Pegna Zeuner** ed **Elisabetta Palio** del Dipartimento di Ematologia e Oncologia e Medicina Molecolare dell'Istituto Superiore di Sanità hanno presentato l' eccellente Dispensa da loro realizzata **“Le cellule staminali: spunti per un'azione didattica”**, per promuovere presso le scuole la conoscenza delle cellule staminali embrionali, adulte, tumorali ed altre ancora, da qualche decennio al centro della ricerca scientifica per le aspettative terapeutiche che sembrano promettere.

Questo libro, corredato da approfondimenti e immagini per trasmettere un'informazione chiara e aggiornata, verrà distribuito assieme alla campagna “Nati per Donare” presso le 800 biblioteche e sarà uno strumento utile per quanti vogliono capire le ragioni di tanto discutere, i termini della

questione etica e conoscere gli scienziati italiani impegnati su questo importante fronte della ricerca.

PER UN'INFORMAZIONE CORRETTA, CONTRO I MESSAGGI FUORVIANTI-ANCHE NEL WEB

Antonella De Robbio Specialista dell'informazione di rete, Associazione Italiana Biblioteche.

Il dibattito sulle cellule staminali coinvolge aspetti biomedici, legali, etici, economici, ma investe anche la **sfera dell'informazione digitale** (Internet e le risorse che si recuperano dalla rete) e tocca momenti delicatissimi della vita del cittadino

In particolare la donna, nel suo ruolo di mamma, in un momento particolarmente delicato della sua vita può cedere alle lusinghe delle banche cordonali private estere per la conservazione del sangue cordonale del figlio, per un ipotetico impiego autologo futuro.

Come persona affetta da malattia (paziente): si rivolge a centri di medicina rigenerativa per terapie non comprovate da prove di efficacia in centri esteri NON certificati che prelevano e manipolano staminali dal paziente affetto da alcune patologie (viaggi della speranza)

La capacità di muoversi tra le centinaia di siti web che propongono "servizi" non sempre chiari e trasparenti è un'impresa ardua per i non addetti ai lavori

La stampa tradizionale spesso riporta informazioni distorte dai titoloni accattivanti, spingendo in direzioni poco accorte: la ricerca spesso viene

fraitesa/strumentalizzata

Ci sono eccezioni notevoli come il recente articolo di Daniela Cipolloni **"Tutte le bugie delle banche private del cordone"** vincitore del Premio Giornalistico "Riccardo Tomassetti".

La Campagna di promozione e sensibilizzazione **"Nati per Donare"** attraverso la rete delle biblioteche pubbliche associate all'AIB, favorirà l'incremento della conoscenza delle cellule staminali grazie alla **capillarità dell'informazione**.

Infatti per la prima volta i materiali informativi saranno distribuiti in quasi mille di biblioteche italiane, è stato previsto **help@desk informativo** sulla donazione cordonale presso le strutture e particolare attenzione è stata posta al **raggiungimento delle donne straniere** che vivono nel nostro paese, la cui donazione diviene di assoluta importanza per i loro connazionali colpiti da malattie curabili con il trapianto di cellule staminali cordonali.

Ad esse sono dedicati i prontuari in otto differenti lingue.

LA NECESSITA' DI PROVVEDIMENTI LEGISLATIVI A TUTELA DEL SANGUE CORDONALE



Alla conferenza ha partecipato il parlamentare **Fabio Gava**, che già si è occupato della tematica presentando, nel febbraio 2010, un'interpellanza affinché fosse introdotto un ticket per coprire le spese per il personale sanitario che effettua la raccolta del sangue cordonale autologo ad uso privato, destinato alle banche estere; l'interpellanza è stata recepita dall'Accordo Stato - Regioni.

In questa occasione Gava ha presentato la **proposta di legge** depositata in questi giorni, che **disciplina le sanzioni nei casi di violazione delle norme in materia di prelievo, conservazione e utilizzazione del sangue cordonale**. Le sanzioni sono previste anche per chi fornisce

informazioni false o scorrette sul sangue cordonale e sul suo uso terapeutico, prevedendo anche l'interdizione dall'esercizio della professione se questa informazione viene data da professionisti sanitari. "Tra i punti affrontati nel disegno di legge, che è stato assegnato alla **XII Commissione Affari Sociali** in sede referente il 26 aprile u.s., abbiamo incluso anche il **riferimento alla raccolta di pezzi di cordone**, che si sta oggi praticando presso alcuni punti nascita per l'invio a banche private estere.

TARGET "ALLARGATO"

L'obiettivo della campagna è la capillarità dell'informazione. Infatti per la prima volta i materiali informativi saranno distribuiti in 800 biblioteche



“Nati per donare” è la terza campagna informativa nazionale promossa dalla Federazione Italiana ADOCES, dopo le edizioni 2009 e 2010 raggiungerà anche la maggior parte dei **futuri genitori stranieri che risiedono in Italia**, attraverso la predisposizione di **otto versioni delle dispense informative, in altrettante lingue** (inglese, francese, spagnolo, arabo, albanese, cinese, rumeno, bangla). In questo modo sarà possibile sensibilizzare alla donazione del sangue cordonale un'importante fetta di popolazione che ad oggi, per questioni linguistiche in primis, è spesso esclusa dall'informazione sulla donazione del sangue cordonale. “La donazione delle madri immigrate, invece, riveste un'importanza sempre maggiore – ha spiegato **Alice Vendramin Bandiera**, referente del Programma Sangue Cordonale di ADOCES, - **anche i loro connazionali che vivono in Italia si ammalano**, ma è molto difficile garantire loro un trapianto a causa delle **differenti caratteristiche genetiche** rispetto alla popolazione italiana: se si **diffonderà la cultura della donazione** anche presso le principali minoranze sarà possibile garantire loro una riserva biologica di cellule staminali per poter avere un trapianto”, promuovendo così la loro **integrazione** nella nostra società.

Fiaticorti Film Festival Internazionale di Cortometraggi, per un modo diretto di comunicare



Per una comunicazione più diretta e comprensibile verso le donne non italiane, data la complessità scientifica che la tematica riveste da un lato e dall'altro l'importanza di coinvolgerle nel programma di donazione in maniera consapevole, ADOCES in collaborazione con la **Direzione Artistica del Festival Internazionale di Cortometraggi Fiaticorti di Istrana** (TV) ha realizzato il **documentario “Nati per donare”**, nel quale sono proposte in modo semplice ed immediato le informazioni fondamentali, erogate da professionisti sanitari dell'Azienda ULSS9 di Treviso e da volontari delle associazioni, con le testimonianze di mamme straniere che hanno compreso e abbracciato tale scelta. Il documentario è visibile presso i siti della Federazione, dell'Associazione Italiana Biblioteche e delle Associazioni patrocinanti.

La campagna è basata su un presupposto spesso dato per scontato ma assolutamente centrale: scegliendo la donazione si contribuisce a tessere una rete di solidarietà che sostiene la nostra società, rete della quale non possiamo fare a meno. **Possiamo vivere e curarci solo grazie agli altri**, pertanto i nostri figli sono “Nati per donare”, come recita lo slogan della campagna. La **donazione del sangue del cordone ombelicale, atto indolore per madre e bambino che non sottrae cure né alla partoriente né al neonato**, rientra in questa logica e sta diventando, tra l'altro sempre più importante in quanto i trapianti di staminali ematopoietiche cordonali, spesso preferibili a quelli di midollo osseo e sangue periferico (le altre due fonti di staminali ematopoietiche). A questo proposito si ricorda che **a fine 2011 erano circa 2.000 i pazienti in attesa di un donatore compatibile** per sottoporsi a trapianto di cellule staminali ematopoietiche che permetterebbe loro di potersi curare e riprendere una vita normale.

La Campagna **“Nati per Donare”** è stata possibile **grazie alla stretta collaborazione del Volontariato con le Istituzioni Sanitarie.**

Si ringraziano:

Il **Ministero della Salute** per il patrocinio, **l'Istituto Superiore di Sanità, l'Associazione Italiana Biblioteche**, il **Gruppo di Lavoro Veneto** formato da ostetriche, Professionisti sanitari e Volontari, il **Comitato scientifico** della Federazione ADOCES, **l'Università Ca' Foscari di Venezia, l'Azienda ULSS9 di Treviso**, la **Regione del Veneto, Fiaticorti Film Festival Internazionale di Cortometraggio di Istrana (TV)** le **Società Scientifiche e Associazioni** patrocinanti, il **Coordinamento Volontarinsieme di Treviso**, la **Conferenza Regionale del Volontariato Regione Veneto**, il **MO.VI Nazionale Movimento Volontariato Italiano.**

DATI 2011 – ITALIA

Banche pubbliche del sangue cordonale: 19 istituite dalle Regioni (alle quali afferiscono oltre 300 punti nascita)

sono ubicate a Milano, Pavia, Torino, Genova, Padova, Treviso, Verona, Bologna, Firenze, Pisa, Pescara, Roma (3), Napoli, S. Giovanni Rotondo, Reggio Calabria, Sciacca, Cagliari. Sempre più banche assicurano raccolta e ricezione delle donazioni solidali di sangue cordonale 24 ore su 24, 365 giorni l'anno: Banca di Bologna, Banca di Torino, Banche di Milano, Banca di San Giovanni Rotondo (FG), Banca di Pescara, Banca di Firenze. La Banca di Cagliari (pur essendo in ordine di tempo l'ultima attivata – ottobre 2011 -, è però in grado di assicurare la raccolta delle donazioni anche durante i fine settimana). Punti nascita accreditati, con personale adeguatamente formato per espletare la raccolta del sangue cordonale, presso il capoluogo sono: Ospedale Brotzu, Ospedale S.S. Trinità, Casa di cura Villa Elena, Ospedale S. Giovanni di Dio, Casa di Cura Sant'Anna. Inoltre è possibile effettuare la donazione solidale presso gli Ospedali di Nuoro, di Oristano, di San Gavino Monreale e presso l'Ospedale Santa Barbara di Iglesias. Diversi altri punti nascita sono in fase di accreditamento.

Le 19 banche pubbliche attive nel territorio nazionale e i loro punti nascita accreditati, **garantiscono la raccolta e la conservazione del sangue cordonale (anche se il parto avviene durante il fine settimana) nei casi previsti per le "donazioni dedicate"**, ovvero per il neonato stesso e per fratelli o consanguinei affetti da patologie potenzialmente curabili con il trapianto di cellule staminali emopoietiche. **Queste raccolte "dedicate" e la loro conservazione sono completamente gratuiti in quanto rientrano nei Livelli Essenziali di Assistenza del Servizio Sanitario Nazionale.** **129 sono i trapianti familiari effettuati in Italia con le donazioni dedicate conservate nelle banche pubbliche a fine 2010.**

Unità solidali conservate nelle banche pubbliche italiane (29.02.2012): 27.122

Trapianti realizzati con donazioni di sangue cordonale in Italia:

1.131 trapianti nel periodo 1995 -2011; 535 negli ultimi cinque anni (149 con donazioni italiane e 386 importate da banche pubbliche estere).

Nello stesso periodo sono state inviate dall'Italia per Centri trapianto esteri 544 unità, l'Italia è il quinto esportatore di sangue cordonale nel mondo.

Nel solo 2011, 90 trapianti (di cui 25 con donazioni italiane)

Destinatari delle donazioni di cellule staminali cordonali: 68% adulti, 32% bambini

(fonte: Registro IBMDR)

Raccolte e utilizzo delle unità autologhe private raccolte in Italia e inviate in banche estere:

Agenzie operanti in Italia per conto di banche private estere del sangue cordonale: 23 ca. **Unità di sangue cordonale raccolte in Italia – su richiesta dei genitori - e spedite in circa 10 anni alle banche private estere per la conservazione per un futuro uso autologo:** oltre 60.000 (per una spesa dei genitori di circa 150 milioni di euro) delle quali **NESSUNA** è stata utilizzata.

Per informazioni:

Federazione Italiana ADOCES

www.adocesfederazione.it

www.adoces.it/donazione-sangue-cordone/ Email: dmoric.tv@libero.it, info@adocesfederazione.it

www.aib.it

Link utili:

www.ministerosalute.it

www.ibmdr.galliera.it

Ufficio stampa Koiné Comunicazione – Ilaria Tonetto Tel. 0422 460836 - cell. 348 8243386
koine@koinecomunicazione.it