

COMUNICATO STAMPA

“CELLULE, SI RACCONTANO”: LA FEDERAZIONE ITALIANA ADOCES PRESENTA IL NUOVO PODCAST DI ACCOMPAGNAMENTO PER PAZIENTI E DONATORI DI CELLULE STAMINALI EMOPOIETICHE, PATROCINATO DAL MINISTERO DELLA SALUTE

Per la prima volta il progetto dà voce al mondo della donazione, nella sua interezza e complessità, con l'obiettivo di offrire supporto e informazione ai pazienti in attesa di trapianto, ai donatori e a chi stia valutando l'iscrizione al Registro Italiano Donatori IBMDR. L'avvio è fissato venerdì 2 gennaio, con la prima puntata sulla piattaforma Spotify.

Il difficoltoso percorso che porta al trapianto di cellule staminali emopoietiche, oppure quello ricco di interrogativi di chi vorrebbe diventare donatore: si tratta di due strade differenti, durante le quali ci si sente spesso ugualmente soli. Da oggi però si possono percorrere contando sul sostegno e sull'informazione offerte dagli interventi dei protagonisti delle puntate del **podcast “Cellule, si raccontano”**.

Ex malati, familiari, specialisti, figure di supporto e assistenza sono le voci protagoniste di “Cellule, si raccontano”, **il nuovo 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**. Al progetto hanno collaborato il Centro Nazionale Sangue, il Centro Nazionale Trapianti, il Registro Italiano Donatori IBMDR e numerosi pazienti, donatori e specialisti. Ha inoltre concesso il patrocinio l'**Ufficio Nazionale per la pastorale della salute della CEI – Conferenza Episcopale Italiana** e la realizzazione e diffusione è stata possibile grazie alla partnership con Seisnet e Rad-Uni associazione operatori radiofonici universitari.

Il progetto, **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**, è stato presentato mercoledì 31 gennaio nella Sala Stampa della Camera dei Deputati, a Palazzo Montecitorio, Roma.

“Un onore per me – dichiara l'On. Marina Marchetto Aliprandi, componente della Commissione parlamentare per l'infanzia e l'adolescenza della Camera dei Deputati - ospitare alla Camera dei Deputati ADOCES, ente che si fa promotore di Vita. Chi salva la vita con la donazione delle cellule staminali non fa un regalo a qualcun altro ma lo fa prima di tutto a se stesso, è come se si concedesse il lusso di vivere due volte e la Federazione Italiana Associazioni Donatori Cellule Staminali Emopoietiche ha il grande compito di farsi animatore di iniziative volte ad uno scambio sempre maggiore tra persone compatibili. Il podcast “Cellule, si raccontano” che presentiamo in questa sede ha proprio l'intento di avvicinare alla donazione grazie al racconto esperienziale di chi attende e chi cede, un legame indissolubile che lega per sempre, per la Vita, così come lo è la donazione del cordone ombelicale, ricco di difese immunitarie, pratica ancora fin troppo poco conosciuta cui abbiamo il compito di incoraggiare attraverso un'opportuna comunicazione”.

“Cellule, si raccontano” 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.

“Per la prima volta, attraverso questa progettualità, - spiega Alberto Bosi, ematologo e presidente della Federazione Italiana Adoces – si crea una circolarità, un dialogo tra tutte le figure coinvolte nella procedura salvavita del trapianto: è il mondo della donazione di cellule staminali, nella sua interezza e complessità, a raccontarsi e a mobilitarsi per essere di aiuto ai malati e di supporto e stimolo ai donatori”.

“Il trapianto allogenico di cellule staminali ematopoietiche - spiega Massimo Martino, presidente del GITMO, - consiste nella reinfusione di CSE di un donatore (il soggetto sano) in un ricevente (il soggetto malato) dopo che il

ricevente è stato “condizionato”, cioè preparato con la somministrazione di chemioterapia e/o radioterapia e denominata di “terapia di condizionamento. È un momento molto delicato nel percorso della cura della malattia, che durerà molti mesi e che coinvolgerà non solo il paziente, ma tutta la sua famiglia”. Le persone che effettuano un trapianto vivono una condizione cronica di malattia, che provoca un cambiamento della quotidianità. Anche dopo la dimissione ospedaliera, la loro situazione di malattia può generare limitazioni nella qualità della vita e favorire una modificazione dei ruoli e degli affetti non sempre evidenti o, comunque, comprensibili al resto della famiglia.

“Cellule, si raccontano” – aggiunge la referente del progetto e segretaria della Federazione Italiana Adoces, Alice Vendramin Bandiera – coinvolge pazienti e donatori e specialisti di molte regioni italiane. Un doveroso ringraziamento va rivolto in particolare alla Regione del Veneto che ha da subito approvato il programma presentato al recente Bando per il finanziamento di progetti del terzo settore con risorse del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.”

Il podcast “Cellule, si raccontano” prenderà il via venerdì 2 febbraio sulla piattaforma Spotify e ogni venerdì sarà rilasciata una nuova puntata.

Il punto di partenza. Ogni anno in Italia vengono attivate al Registro Italiano Donatori IBMDR circa 2000 procedure di ricerca di un donatore compatibile per pazienti in cura nei Centri di Trapianto di cellule staminali emopoietiche, procedure che permettono una possibile guarigione in caso di neoplasie ematologiche maligne (leucemie, linfomi, mieloma, mielodisplasie) e di altre malattie ematologiche (ad esempio immunodeficienza primitiva, aplasia midollare). I trapianti allogenici (da donatore familiare o da donatore volontario iscritto al Registro Italiano Donatori IBMDR e da cordone ombelicale) raggiungono una media di 1.800 ogni anno.

Il trapianto consiste nell'infusione delle cellule staminali per via endovenosa, dopo che il paziente ha ricevuto un ciclo di terapia chemio, talora in aggiunta alla radioterapia, che ha lo scopo di ridurre al minimo la malattia di base. Il ricovero post-trapianto ha una durata variabile, dalle due settimane al mese, e la degenza viene trascorsa in camere sterili, dove il rischio di contrarre infezioni è ridotto al minimo. Il ricovero ha come obiettivo la cura e, ci si augura, la guarigione del paziente. Ma questa condizione porta con sé lo stress di una nuova situazione che il paziente, già indebolito dalla malattia, deve fronteggiare: l'ospedale come ambiente fisico e sociale, il rapporto con il personale sanitario, le paure e la necessità di essere rassicurato e, in alcuni casi, i problemi psicologici legati alla malattia e al trapianto.

Sul fronte delle donazioni, negli ultimi anni la donazione di cellule staminali emopoietiche da parte del donatore compatibile verso il paziente avviene nel 90% dei casi con la procedura di staminoferesi (raccolta delle cellule staminali emopoietiche dal circolo venoso del braccio).

I donatori iscritti al Registro Italiano Donatori IBMDR sono 496.754 (dati al 31.12.2023).

Obiettivi. Conoscere il percorso già compiuto da altri, le strategie messe in atto da chi “ci è già passato”, il punto di vista degli esperti, l'impegno dei donatori può aiutare i pazienti a non sentirsi soli e a far emergere la forza interiore necessaria per superare la malattia nel migliore dei modi.

Non solo, “Cellule, si raccontano” è rivolto anche agli iscritti al Registro Italiano Donatori IBMDR e a coloro che desiderano avvicinarsi alla donazione: anche per loro è stato pensato un accompagnamento, in particolare con puntate dedicate alle esperienze dei donatori che, risultati compatibili, sono giunti alla donazione e trasferiranno la loro esperienza (a supporto dei giovani che desiderano diventare donatori, la Federazione da gennaio 2024 ha attivato un webinar mensile sulla propria pagina Facebook).

Gli episodi. Il programma è ideato e realizzato dal Gruppo di Lavoro multidisciplinare di Adoces Federazione Italiana, composto dal Comitato scientifico e da esperti di comunicazione, con la preziosa collaborazione degli esperti del GITMO - Gruppo Italiano Trapianti Midollo Osseo e Cellule staminali emopoietiche.

Ciascuna puntata è una storia, una “cellula” che va a comporre il grande mosaico del percorso di cura e guarigione: si possono ascoltare le **voci di persone che hanno vissuto l’esperienza della malattia e del trapianto**, che ne conoscono le sfaccettature interiori e psicologiche e che desiderano mettere il loro percorso a disposizione degli altri, le **voci dei donatori** che porteranno la loro esperienza e che, con riflessioni diverse, possono far maturare ai giovani la scelta informata e consapevole della donazione. Si alternano inoltre **approfondimenti di specialisti del settore** (GITMO, Centro Nazionale Trapianti, Centro Nazionale Sangue, Registro Italiano donatori IBMDR, ecc.), nonché di **infermieri che assistono i pazienti durante la loro fase di cura**. Ogni quattro episodi, il **giornalista e divulgatore scientifico Davide Michielin** propone una sintesi delle puntate precedenti, evidenziando i concetti chiave. Oltre ad ascoltare le puntate, attraverso i canali social della Federazione Italiana Adoces gli utenti potranno **porre domande e attivare contatti**.



***Siamo lieti di invitarLa alla Conferenza di presentazione del programma di Podcast
"Cellule, si raccontano", Patrocinato dal Ministero della Salute***

***Roma, Sala stampa della Camera dei Deputati, Palazzo Montecitorio (ingresso Via della Missione n.4)
Mercoledì 31 gennaio 2024 ore 11,30***

Sarà presentato il Podcast **"Cellule, si raccontano"**, programma di accompagnamento rivolto a chi deve affrontare la malattia e il trapianto di cellule staminali emopoietiche, considerando un punto di vista diverso da quello sanitario ma di fondamentale importanza per compiere l'impegnativo percorso assieme a chi lo ha già fatto ed è pronto a raccontarlo. Il ricovero in ospedale ha come obiettivo la cura e, ci si augura, la guarigione del paziente. Questa condizione porta con sé lo stress di una nuova situazione che il paziente, già indebolito dalla malattia, si trova a dover fronteggiare: l'ospedale come ambiente fisico e sociale, il rapporto con il personale sanitario, le paure e la necessità di essere rassicurato e, infine, in alcuni casi, i problemi psicologici legati alla malattia e al trapianto. Esistono, quindi, una serie di motivi oggettivi che il malato ricoverato in ospedale deve affrontare ed una serie di fattori personali - psicologici e sociali - che vanno ad interagire coi primi, dando luogo a reazioni differenti. Anche la famiglia, che rappresenta una grande risorsa per il malato, spesso vive un grande disagio e senso di inadeguatezza.

"Cellule, si raccontano", tuttavia, è rivolto anche ai giovani iscritti al Registro Italiano dei donatori IBMDR e a coloro che vogliono avvicinarsi alla donazione: anche per loro è stato pensato un accompagnamento da parte di donatori che, risultati compatibili, sono giunti alla donazione e trasferiranno la propria esperienza (emozioni, responsabilità, speranze, pensieri, ecc.).

È richiesta la conferma scrivendo alla segreteria info@adocesfederazione.it entro venerdì 26 gennaio, indicando qualifica, luogo e data di nascita e recapito telefonico.

Lì, 10 Gennaio 2024

L'accesso alla sala, con abbigliamento consono e, per gli uomini, obbligo di giacca e cravatta - è consentito fino al raggiungimento della capienza massima".

Le opinioni e i contenuti espressi nell'ambito dell'iniziativa sono nell'esclusiva responsabilità dei proponenti e dei relatori e non sono riconducibili in alcun modo alla Camera dei Deputati o ad organi della Camera medesima.

Federazione Italiana ADoCeS ODV – sede legale Via Villa, 25 37134 VERONA-QUINZANO tel. 045 8309585
Email: info@adocesfederazione.it, www.adocesfederazione.it <https://adocesfed.it>



Adoces_federazione



adocesfederazione



ADoCeS_Fed



CONFERENZA

Roma, Sala Stampa Camera dei Deputati,
Palazzo Montecitorio (ingresso Via della Missione n. 4)
Mercoledì 31 gennaio ore 11,30

Presentazione del progetto **"Cellule, si raccontano"**, Patrocinato dal **Ministero della Salute**. "Cellule, si raccontano" è un programma di podcast settimanali di accompagnamento rivolto a chi deve affrontare la malattia e il trapianto di cellule staminali emopoietiche, considerando un punto di vista diverso da quello sanitario di fondamentale importanza per compiere l'impegnativo percorso, assieme a chi lo ha già fatto ed è pronto a raccontarlo. Non solo, **"Cellule, si raccontano"** è rivolto anche ai giovani iscritti al Registro Italiano dei donatori IBMDR e a coloro che vogliono avvicinarsi alla donazione: anche per loro è stato pensato un accompagnamento da parte di donatori che, risultati compatibili, sono giunti alla donazione e trasferiranno la propria esperienza (emozioni, responsabilità, speranze, pensieri, ecc.). L'avvio ufficiale è previsto per venerdì 2 febbraio alle ore 18 e le seguenti puntate saranno trasmesse settimanalmente, sempre di venerdì alle ore 18 e si potranno ascoltare sulle piattaforme podcaster link: <https://podcasters.spotify.com/pod/show/adoces-federazione-italia> e Spotify Link: <https://open.spotify.com/show/5OAlw3pZHXEP6AFa8H3NVJ>

Dopo i **Saluti delle Autorità**, sono previsti gli interventi:

On.le Dottor Marcello Gemmato, Sottosegretario di Stato al Ministero della Salute

On.le Marina Marchetto Aliprandi Componente Commissione Parlamentare per l'Infanzia e l'Adolescenza
Camera dei Deputati

Prof. Alberto Bosi, Presidente Federazione Italiana Adoces ODV

Dott. Mauro Dionisio, Direttore Ufficio 7 Trapianti, sangue ed emocomponenti, Ministero della Salute

Prof. Massimo Martino MD, Presidente GITMO (Italian Group for Bone Marrow and Stem Cell transplantation and Cell Therapy)

Dott. Davide Michelin, Giornalista, Divulgatore scientifico

Sig.ra Alice Vendramin Bandiera, Referente progetto, segretaria Federazione Italiana Adoces

Ringraziamenti

all'Onorevole Marina Marchetto Aliprandi, per il sentito interessamento e la collaborazione,

Al Centro Nazionale Trapianti e al Centro Nazionale Sangue, al GITMO, alle Società Scientifiche e alle Associazioni di professionisti sanitari che partecipano agli episodi,

A tutti i testimonial che raccontano loro storia di guarigione e di speranza,

Ai donatori e donatrici che hanno permesso la guarigione di tantissimi malati.

La Conferenza sarà trasmessa via web <https://webtv.camera.it/>

Federazione Italiana ADOCES ODV – sede legale Via Villa, 25 37134 VERONA-QUINZANO tel. 045 8309585 fax 045 8306137 e-mail: info@adocesfederazione.it, <https://adocesfederazione.it>, <https://adocesfed.it>



Con il Patrocinio del
Ministero della Salute

Programma realizzato in collaborazione con
Centro Nazionale Trapianti,
Centro Nazionale Sangue,
GITMO Gruppo Italiano Trapianti Midollo Osseo,
Registro Italiano Donatori IBMDR,
con le testimonianze di pazienti, di donatori e di
donatrici
e gli interventi di Specialisti del settore

**CELLULE,
SI RACCONTANO**

PODCAST

A cura di Federazione Italiana ADoCeS

FEDERAZIONE
ITALIANA
ADoCeS

CELLULE, SI RACCONTANO

**Cellule staminali emopoietiche:
programma di accompagnamento per chi dona e per chi riceve**

HAI UNA STORIA DA RACCONTARE?

SCRIVICI

info@adocesfederazione.it

Partecipa anche tu al nostro programma!!



Con il Patrocinio del
Ministero della Salute

Programma realizzato in collaborazione con
Centro Nazionale Trapianti,
Centro Nazionale Sangue,
GITMO Gruppo Italiano Trapianti Midollo Osseo,
Registro Italiano Donatori IBMDR,
con le testimonianze di pazienti, di donatori e di
donatrici
e gli interventi di Specialisti del settore

**CELLULE,
SI RACCONTANO**

PODCAST

A cura di Federazione Italiana ADoCeS

FEDERAZIONE
ITALIANA
ADoCeS

CELLULE, SI RACCONTANO

**Cellule staminali emopoietiche:
programma di accompagnamento per chi dona e per chi riceve**

Premessa

Ogni anno in Italia vengono attivate presso il Registro Italiano Donatori IBMDR circa 2000 procedure di ricerca di un donatore compatibile per pazienti in cura presso i Centri di Trapianto di cellule staminali emopoietiche, procedure che permettono una possibile guarigione in caso di neoplasie ematologiche maligne (leucemie, linfomi, mieloma, mielodisplasie) e di altre malattie ematologiche (ad esempio immunodeficienza primitiva, aplasia midollare).

I trapianti allogenici (da donatore familiare o da donatore da Registro Italiano Donatori IBMDR e da cordone ombelicale) raggiungono una media di 1.800 ogni anno.

Il trapianto consiste nell'infusione delle cellule staminali per via endovenosa, dopo che il paziente ha ricevuto un ciclo di terapia chemo, talora in aggiunta alla radioterapia, che ha lo scopo di ridurre al minimo la malattia di base. Il ricovero post-trapianto ha una durata variabile, tra le due

settimane e il mese. La degenza, inoltre, è trascorsa in particolari camere sterili in cui si riduce al minimo il rischio di contrarre infezioni.

Il ricovero in ospedale ha come obiettivo la cura e possibilmente la guarigione del paziente. Questa condizione porta con sé lo stress di una nuova situazione che il paziente, già indebolito dalla malattia, si trova a dover fronteggiare: l'ospedale come ambiente fisico e sociale; il rapporto con il personale sanitario; le paure e la necessità di essere rassicurato e, infine, in alcuni casi, i problemi psicologici legati alla malattia e al trapianto. Esistono, quindi, una serie di motivi oggettivi che il malato ricoverato in ospedale deve fronteggiare ed una serie di fattori personali – psicologici e sociali - che vanno ad interagire coi primi, dando luogo a reazioni differenti. Anche la famiglia, che rappresenta una grande risorsa per il malato, spesso vive un grande disagio e senso di inadeguatezza.

Sul fronte delle donazioni, negli ultimi anni la donazione di cellule staminali emopoietiche del donatore compatibile verso il paziente avviene nel 90% dei casi con la procedura di staminoafesi (raccolta delle CSE dal circolo venoso di un braccio, preceduta 4 giorni prima con somministrazione di fattori di crescita mediante piccole iniezioni che lo stesso donatore si somministra e che servono a stimolare il midollo osseo a immettere nel circolo venoso le CSE).

Obiettivi

Il programma di accompagnamento è rivolto a chi deve affrontare la malattia e il trapianto di cellule staminali emopoietiche, considerando un punto di vista diverso da quello sanitario ma di fondamentale importanza per compiere l'impegnativo percorso, assieme a chi lo ha già fatto ed è pronto a raccontarlo. L'essere umano possiede un'incredibile forza interiore, di cui spesso non è consapevole e che scopre proprio in momenti delicati della propria vita o di quella delle persone che ama. Il dialogo, la facoltà di parlare della propria situazione e il confronto, il non sentirsi soli e il poter condividere con chi ha già passato momenti simili molto spesso sono un grande aiuto per far emergere la forza interiore necessaria per superare la malattia nel migliore dei modi.

Non solo, **“Cellule, si raccontano”** è rivolto anche ai giovani iscritti al Registro Italiano dei donatori IBMDR e a coloro che vogliono avvicinarsi alla donazione: anche per loro è stato pensato un accompagnamento da parte di donatori che, risultati compatibili, sono giunti alla donazione e trasferiranno la loro esperienza (emozioni, responsabilità, speranze, pensieri, ecc.).

Il programma è ideato e realizzato dal Gruppo di Lavoro multidisciplinare di Adoces Federazione Italiana, composto dal Comitato scientifico e da Esperti di comunicazione, con la preziosa collaborazione del GITMO (Gruppo Italiano Trapianti Midollo Osseo e Cellule staminali emopoietiche).

I testi di ogni puntata sono stati preventivamente approvati dal Gruppo di Lavoro multidisciplinare dalla Federazione Italiana Adoces.

Ogni episodio ha un titolo che rappresenta il punto focale della traccia.

- Gli episodi avranno cadenza settimanale costante. L'ospite/testimonial tratterà argomenti, stati d'animo ed esperienze dirette di chi ha vissuto la malattia.

Si alterneranno infatti **giovani che hanno vissuto l'esperienza della malattia e del trapianto**, che ne conoscono le sfaccettature interiori e psicologiche e che desiderano mettere il loro percorso a disposizione degli altri perché non si sentano soli come possono essersi sentiti loro, chiusi in stanza sterile per lungo periodo di isolamento completo. "Voci amiche" di chi ha attraversato questa situazione e può essere di aiuto e di stimolo a tutti coloro che stanno vivendo un momento delicato della propria vita.

Parteciperanno anche **i donatori** per testimoniare la loro esperienza, con riflessioni diverse che possono far maturare ai giovani scelte informate e consapevoli verso la donazione

Parteciperanno per approfondimenti Specialisti del settore (Presidente GITMO, Direttore Sanitario Centro Nazionale Trapianti, del Centro Nazionale Sangue, del Registro Italiano donatori IBMDR, ecc.), nonché di **infermieri** che assistono i pazienti durante la loro fase di cura.

Ogni quattro episodi, Davide Michielin (giornalista e divulgatore scientifico) farà una sintesi delle puntate precedenti.

- Le persone potranno interagire attraverso i social della Federazione Italiana Adoces.
 - Il programma è lanciato attraverso i canali social della Federazione, i canali del GITMO - Gruppo Italiano Trapianti Midollo Osseo e CSE e delle Società Scientifiche e Istituzioni partecipanti.
- La cadenza sarà di un episodio alla settimana, sempre allo stesso giorno ed ora (ogni venerdì ore 18).

Strumenti

Gli episodi podcast saranno trasmessi in audio sulla piattaforma

Podcaster link: <https://podcasters.spotify.com/pod/show/adoces-federazione-italia>

e Spotify Link: <https://open.spotify.com/show/5OAlw3pZHXEP6AFa8H3NVJ>

Gli utenti potranno scrivere domande e attivare contatti attraverso chat sulla pagina Facebook e Direct di Instagram della Federazione Italiana Adoces.