

RESOCONTO CONFERENZA DI PRESENTAZIONE DEL PROGETTO DI COMUNICAZIONE “ANCHE NOI... NATI PER DONARE”, PER IL COINVOLGIMENTO NELLA DONAZIONE DEL SANGUE CORDONALE DELLE DONNE IMMIGRATE



L’iniziativa, unica in Italia, deriva dal Progetto Treviso, in corso che nella provincia veneta con buoni risultati (donazione nel 10% dei parti), evidenziando come, per rendere effettiva l’uguaglianza a livello sanitario, non si possa prescindere dall’integrazione sociale e culturale.

In Italia sono 80 mila i parti annui delle madri straniere, una ricchezza che non va sottovalutata: le unità raccolte potranno infatti implementare la varietà delle riserve delle 19 banche italiane e servire per curare i connazionali delle future mamme, in Italia e nei loro paesi d’origine, per i quali oggi non esistono unità trapiantabili.

AIB, l’Associazione Italiana Biblioteche, tramite le 800 biblioteche aderenti, diffonderanno la campagna in tutto il territorio nazionale.

La donazione del sangue cordonale come strumento per poter essere d’aiuto a chi necessita di un trapianto di cellule staminali ematopoietiche, ma anche come traguardo di un percorso di avvicinamento e integrazione, per un accesso alle cure egualitario: è questo l’obiettivo che la nuova campagna di sensibilizzazione al dono del sangue del cordone ombelicale promossa dalla Federazione Italiana Adoces – Associazioni donatori cellule staminali - (che per prima in Italia nel 2009 ha avviato un’iniziativa nazionale di comunicazione sulla tematica), presentata a Roma, Palazzo San Macuto - sede delle commissioni parlamentari bicamerali – martedì 10 dicembre 2013, si pone. Se “Nati per donare”, l’iniziativa inaugurata nel 2012 con il patrocinio del Ministero della Salute e grazie alla collaborazione con le 800 biblioteche della rete Aib (Associazione Italiana Biblioteche), aveva puntato a potenziare la rete di diffusione delle informazioni per condurre le future madri italiane ad una scelta consapevole, “Anche noi... Nati per donare” allarga il “proprio pubblico”, realizzando strumenti e modalità innovativi, rivolgendosi alle donne immigrate ma anche alle donne portatrici di handicap uditivi.



“Nella Giornata internazionale per i diritti umani – ha sottolineato Licinio Contu, presidente della Federazione Italiana Adoces – vogliamo porre l’attenzione sull’uguaglianza dei diritti dei malati nell’accesso alle cure sanitarie. Venticinque anni veniva effettuato il primo trapianto di sangue cordonale al mondo e da allora sono stati fatti enormi passi avanti (circa 1.300 trapianti in Italia), ma solo per le persone di etnia caucasica occidentale. L’allarme giunge proprio da Eliane Gluckman, che eseguì il primo trapianto nel 1988. In provincia di Treviso, per la prima volta, si è pensato a trovare una soluzione anche per i pazienti appartenenti a gruppi etnici diversi”. Alla presentazione della nuova campagna è intervenuta anche la senatrice Laura Puppato, che ha sottolineato: “Quello della donazione è un concetto che nasce dal sentirci e viverci come comunità di persone”.

Pieno appoggio all'iniziativa anche da parte dell'**Ufficio nazionale antidiscriminazioni razziali della Presidenza del Consiglio dei Ministri – Unar**, rappresentato da **Alessandro Pistecchia**: “L'iniziativa di Adoces offre l'opportunità alle donne immigrate in Italia di poter compiere il salto da soggetti fragili a risorse per la comunità. Urgono occasioni di dialogo interculturale e quella presentata oggi rappresenta una grande opportunità per ampliare la conoscenza di aspetti e possibilità sanitarie ad un target sinora escluso, ma prezioso”.



Attualmente nelle 19 banche pubbliche italiane sono presenti **35 mila donazioni solidali, quasi esclusivamente provenienti da donne italiane**. Molte di esse sono state utilizzate per i trapianti di malati italiani o di persone appartenenti all'etnia caucasica (in Italia al 31 agosto 2013 ben 1.274, Fonti IBMDR e Centro Nazionale Sangue ISS). Il fabbisogno nazionale dovrebbe essere almeno raddoppiato, inserendo anche **unità che rappresentino le caratteristiche genetiche di tutti i cittadini che vivono nel nostro Paese e in ambito europeo**. **Gabriella Girelli, della Società Italiana Medicina Trasfusionale e Immunoematologia (Simti)**, ha ricordato l'importanza della donazione di sangue cordonale da parte di tutte le etnie: “Non aspettiamo di raggiungere le 90 mila sacche stimate per il fabbisogno nazionale, promuoviamo invece l'allargamento della varietà genetica a favore di chi, oggi, non ha possibilità di cura”.

Anche in “**Anche noi... nati per donare**” si rinnova la “squadra” messa in campo con la precedente iniziativa: accanto alla Federazione Italiana Adoces vi sarà nuovamente Aib, che grazie alla rete di biblioteche afferenti, contribuirà in modo determinante alla diffusione dei materiali e supporti messi a punto da Adoces (che si è occupata anche di formare i bibliotecari sulla tematica). **Lucilla Les di Aib** ha ricordato, infatti, il **ruolo nella promozione interculturale della conoscenza che le biblioteche perseguono**.



Il progetto che risulta unico in Italia, presentato da **Alice Vendramin Bandiera**, vicepresidente Adoces, **Sabrina Tolomio** e **Mery Bottarel**, ostetriche e componenti il Tavolo di Lavoro appositamente costituito, per la sua articolazione, gli strumenti operativi e il percorso adottato, perché si rivolge ad un target mai considerato prima e perché unisce all'obiettivo della donazione quello dell'integrazione. Il dono del sangue cordonale diviene, infatti, un buon motivo per entrare in contatto con le donne di diversa etnia e cultura che vivono nel nostro territorio, per coinvolgerle in un **percorso che parte dai consultori territoriali fino ai punti nascita**, percorso supportato da **strumenti di comunicazione bi-direzionale** per il personale ostetrico e da materiali multilingue cartacei e audiovisivi appositamente appositamente studiati affinché la donna che desidera donare **favorendo il processo di integrazione socio – culturale**. Instaurato il dialogo in un clima di

fiducia, si inserisce l'obiettivo della donazione, che per i cittadini immigrati assume oggi un'importanza cruciale. Le potenziali donatrici, portatrici di genotipi differenti dal nostro (genotipo caucasico), infatti, possono **contribuire all'accrescimento delle risorse utili ad aiutare i connazionali candidati al trapianto**, sia quelli **residenti in Italia** (che, per differenza di caratteristiche genetiche, non trovano donatori nella popolazione italiana ed europea) sia per i pazienti esteri che vengono a curarsi nei Centri di trapianto italiani. Ad esempio, nei **Paesi del bacino del Mediterraneo** è particolarmente diffusa **la talassemia o anemia mediterranea**. Solo in Albania ogni anno nascono circa 20 - 25 nuovi pazienti con emoglobinopatia trasfusione dipendente, patologia curabile con il trapianto di staminali del sangue cordonale. Non solo, nei materiali informativi dedicati alle coppie straniere si è volutamente posto l'accento sulla “**donazione dedicata**”, ovvero la possibilità prevista gratuitamente dal Sistema Sanitario Nazionale di accantonare l'unità di sangue cordonale del proprio bambino qualora nella famiglia siano presenti malattie genetiche curabili con il trapianto delle cellule staminali cordonali del neonato. 142 sono stati i trapianti italiani effettuati grazie al programma di “accantonamento dedicato”. Questa possibilità deve essere offerta anche alle coppie immigrate che devono essere informate in modo appropriato per consentire che anche i loro familiari abbiano la possibilità di poter accedere alle cure.

Si conferma l' **attenzione del Veneto per la donna in attesa di un figlio e per il nascituro**: come ha ricordato **Mery Bottarel, coordinatrice ostetrica del reparto di ginecologia e ostetrica dell'Ospedale Ca' Foncello di Treviso**, la regione ha inaugurato anche le campagne di sensibilizzazione "Mamma libera dal fumo" e "Mamma beve bimbo beve".

In Italia oggi i bambini nati da donne immigrate rappresentano il **18,3% dei parti** (con picchi al **centro nord**, dove **oltre il 25%** dei parti avviene da madri non italiane; in particolare, in **Emilia Romagna e Lombardia**, quasi il **28%** delle nascite è riferito a madri straniere). Le aree geografiche di provenienza più rappresentative, sono quella dell'**Africa (26,9%)** e dell'**Unione Europea (25,5%)**. Le madri di origine asiatica e sudamericana sono rispettivamente il 18,4% e l'8,6% di quelle non italiane (dati contenuti nel "Rapporto sull'evento nascita in Italia" del Ministero della Salute, diffuso nel settembre 2013). Si evince che, riuscendo a divulgare la cultura della donazione anche tra di esse, si otterrebbe un contributo importante per la quantità e la varietà delle riserve trapianto logiche conservate nelle 19 banche del sangue cordonale italiane. In base al Dossier statistico 2013 sull'immigrazione, i **parti di donne immigrate nel 2012** sono stati **circa 80 mila**.

Il **dono** si configura dunque come **espressione di una cittadinanza partecipata e condivisa**, in cui tutti potenzialmente potremmo essere donatori così come possibili riceventi. D'altronde, in relazione ai temi di salute e sanità, l'immigrazione presenta situazioni e problematiche nuove: pone una sfida alle logiche di fondo, alle metodologie e agli impianti organizzativi dei servizi, pone gli operatori di fronte alla messa in discussione del proprio agire, spinge all'aggiornamento e alla revisione del proprio sapere e del proprio operato da adattare alle nuove situazioni.

Lo sforzo delle istituzioni non può essere solamente quello di erogare le risorse economico - finanziarie ma anche, altrettanto importante, quello di facilitare lo sviluppo di conoscenze sempre più elevate, della cultura e dell'etica della qualità sia da parte di chi eroga i servizi sia da parte del cittadino che li riceve.



La nuova campagna informativa nasce come ampliamento di un progetto pilota, partito da Treviso, che ha permesso di convalidare una **metodologia efficace di approccio, proposta e accompagnamento al dono delle donne non italiane**, avvalendosi di **strumenti multilingue** (il prontuario redatto nelle otto lingue più diffuse e strumenti audiovisivi declinati nelle medesime lingue, utili in casi di analfabetismo). Per sviluppare il progetto, Adoces ha istituito a Treviso un tavolo tecnico composto da ostetriche, volontari e medici, e, **dal settembre 2012 al marzo 2013**, ha reso operativo nei consultori territoriali e nel punto nascita dell'ospedale di Treviso un percorso sperimentale per validare le procedure e gli strumenti operativi multilingue per l'informazione e l'erogazione del counselling e ottenere un consenso informato alla donazione da parte delle coppie immigrate in attesa di un figlio, nella garanzia dei criteri di sicurezza previsti dalle normative vigenti. Il tavolo tecnico ha posto particolare attenzione agli aspetti culturali e

religiosi di molte comunità incontrate durante la fase di formazione, affinché, prima di giungere alla donazione, le donne immigrate potessero sentirsi accolte e partecipi di un programma di donazione di "bene comune" già condiviso da migliaia di donne italiane, fossero informate e consapevoli della loro importanza genetica all'interno del Servizio sanitario nazionale, fossero gratificate e motivate dal fine di aiutare i propri connazionali malati, si sentissero valorizzate nel proprio ruolo di donne donatrici e in condizione di sviluppare, nell'ambito della loro famiglia e della loro comunità, la promozione della donazione volontaria, anonima e gratuita, magari anche di sangue e di midollo osseo (altre fonti importanti per i trapianti ematopoietici).

In questi sei mesi, le **donne coinvolte** nel progetto pilota, provenienti da paesi europei ed extra-europei, sono state **187** e determinante è stato il loro contributo: sia per ottimizzare la messa a punto di un modello operativo supportato da strumenti multilingue, sia per constatare la bontà del progetto, che ha portato **oltre venti di loro alla donazione del sangue cordonale**. Il progetto, che risulta unico a livello nazionale e sul quale il Tavolo tecnico sta tuttora lavorando, potrà essere allargato ad altre realtà regionali.



La dott.ssa Kindi Taila, Esperta del Ministero per l'Integrazione, Ministro dott.ssa Cécile Kyenge, esprimendo apprezzamento per il progetto presentato, ha sottolineato: "E' il servizio pubblico quello che deve garantire equità e parità tra donne italiane e donne immigrate".

La Dott.ssa **Antonella Cinotti**, Vice Presidente della Federazione Nazionale dei Collegi delle Ostetriche, ha assicurato la collaborazione della Federazione evidenziando come il ruolo delle ostetriche sia determinante nel programma di informazione e raccolta del sangue cordonale.



Oltre alle donne straniere, Adoces ha rivolto la propria attenzione anche alle **donne sorde**, sempre nell'ottica della parità di accesso alla donazione del sangue cordonale: per loro ha realizzato appositi video nella lingua dei segni, per far sì che esse possano comprendere facilmente cos'è, come si concretizza e quali obiettivi persegue il dono del cordone ombelicale.

Per la **diffusione della nuova campagna**, fondamentale sarà adesso il **supporto delle 800 biblioteche distribuite in tutto il territorio nazionale che afferiscono all'Associazione Italiana Biblioteche**, partner dell'iniziativa.

I bibliotecari, per il loro ruolo di **erogatori di conoscenza e di informazione corretta**, adeguatamente formati ed aggiornati saranno in grado di fornire le informazioni di base, supportati da materiali ed audiovisivi in italiano e nelle sei lingue prese in considerazione finora con il progetto.

Altrettanta importanza assumerà il sito Adoces dedicato alla donazione (**www.adoces.it/donazione-sangue-cordone**), già divenuto il punto di riferimento per milioni di genitori italiani: in esso si potranno trovare i materiali multilingue, gli indirizzi e i recapiti degli oltre 300 punti nascita nei quali è possibile donare il sangue cordonale e delle 19 biobanche, i dati aggiornati sulle donazioni, i centri di trapianto italiani e i riferimenti per contattare l'ostetrica a disposizione per rispondere a dubbi e quesiti.

Ringraziamo per la collaborazione:

la Presidente della Camera Onorevole Laura Boldrini,
il Sottosegretario alla Salute On.le Pierpaolo Fadda,
l'On.le Simonetta Rubinato,
l'On.le Floriana Casellato,
gli Assessori regionali alla Sanità per l'attenzione espressa nei confronti del progetto.