



COMUNICATO STAMPA

A.D.M.O. - ASSOCIAZIONE DONATORI MIDOLLO OSSEO SARDEGNA FESTEGGIA I 30 ANNI: E' STATA LA PRIMA IN ITALIA E CON IL SUO FONDATORE, IL LUMINARE LICINIO CONTU, HA SCRITTO UNA PAGINA FONDAMENTALE DELLA STORIA DELLA DONAZIONE DELLE CELLULE STAMINALI EMOPOIETICHE

Nel 1987 Contu creò il primo Registro di giovani volontari in Italia (il Registro Italiano Donatori di Midollo Osseo nacque nel 1989) e nello stesso anno in Sardegna si effettuò il primo trapianto in un ragazzo affetto da leucemia mieloide cronica. Oggi la Regione, con 29.000 iscritti, è in Italia quella con il più alto indice di volontari rispetto alla popolazione residente.

Il traguardo dei 30 anni sarà festeggiato sabato 30 settembre all'Istituto "Primo Levi" di Quartu Sant'Elena, Cagliari, con un appuntamento durante il quale si ripercorreranno tre decenni di storia, con uno sguardo al ruolo dei volontari oggi e alla necessità di individuare strategie efficaci per continuare a diffondere la cultura del dono.

L'Associazione Donatori Midollo Osseo – A.D.M.O. Sardegna da giovedì 28 a sabato 30 settembre festeggia i primi 30 anni di attività assieme al proprio fondatore e presidente, il professor Licinio Contu, luminare della genetica: l'evento centrale della celebrazione del trentennale della **prima associazione di volontari dediti alla sensibilizzazione alla donazione del midollo osseo d'Italia** sarà la giornata di **sabato 30 settembre**, durante la quale nell'Aula Magna dell'Istituto "Primo Levi" di Quartu Sant'Elena, Cagliari, si ripercorrerà la **storia di donazioni e trapianti negli ultimi tre decenni in Sardegna**, con un'attenzione particolare al **ruolo indispensabile dei volontari** e alla necessità di diffondere la **cultura del dono**. In questa occasione saranno presenti i rappresentanti delle undici associazioni affiliate alla **Federazione Italiana Adoces** (Associazioni Donatori Cellule Staminali), che, presieduta da Contu, a propria volta festeggia dieci anni di attività.

Il trentennale. La giornata inaugurale di "**30 anni di storia in Sardegna**" sarà giovedì 28 settembre, con inizio alle ore 16, alla Biblioteca universitaria di Cagliari. Seguirà venerdì il convegno scientifico, **dalle 8.30**, all'**Auditorium Banca Intesa San Paolo di Cagliari**. Presidenti del convegno saranno i professori Giorgio La Nasa, Direttore dell'Unità Ospedaliera Ematologia Centro Trapianti Midollo Osseo dell'Ospedale Binaghi, e Carlo Carcassi,



1987, Il Prof. Contu e l'equipe del primo trapianto

Direttore del Registro Donatori Midollo Osseo Regione Sardegna, questo evento formativo, accreditato ECM, si prefigge l'obiettivo, grazie al contributo in qualità di relatori tra i più autorevoli esperti nazionali del settore, di fare il **punto sull'evoluzione delle procedure trapiantologiche e sulle nuove terapie per la cura delle diverse patologie onco - ematologiche**.

La celebrazione del trentennale continuerà sabato 30 settembre, a partire **dalle 8.30**, nell'**Aula Magna dell'Istituto "Primo Levi" di Quartu Sant'Elena, Cagliari**. Organizzato in due sessioni, una mattutina presieduta da **Francesco Marongiu**, professore ordinario di Medicina Interna al Policlinico Universitario di Monserrato dell'Università di

Cagliari, e una pomeridiana, condotta da **Sergio Del Giacco**, internista e immunologo, l'appuntamento si prefigge l'obiettivo di fare **il punto sulla donazione di midollo osseo e cellule staminali emopoietiche oggi**, sul **ruolo del volontario** e su **difficoltà e proposte per una più efficace comunicazione e sensibilizzazione ai nuovi potenziali donatori**. Nel corso della mattinata saranno affrontati e approfonditi gli **aspetti sanitari e medici legati a donazioni e trapianti** e intervengono l'assessore regionale alla sanità **Luigi Arru**, il professor **Franco Pitzus**, che dedicherà il proprio intervento alla memoria di Ugo Carcassi, pioniere nella lotta alla talassemia scomparso l'anno scorso, **Licinio Contu**, genetista e presidente di A.D.M.O. Sardegna e della Federazione Italiana Adoces (nella quale convergono associazioni italiane, tra le quali anche A.D.M.O. Sardegna), il ricercatore **Sandro Orrù**, mentre **Alice Vendramin Bandiera**, segretario della Federazione Italiana Adoces, e il dottor **Diego Carru** consegneranno pergamene e medaglie ai **donatori di cellule staminali emopoietiche** e alle **Sezioni di A.D.M.O. Sardegna**. Modererà la giornata **Andrea Frailis**, giornalista dell'Unione Sarda.

Successivamente, invece, i riflettori saranno accesi sul **mondo del volontariato e sulla necessità di comunicare e diffondere la cultura del dono**: intervengono **Gianfranco Tintis**, presidente della sezione A.D.M.O. di Quartu, che ricorderà **Bianca Maria Pellegrini**, già presidente di A.D.M.O. Sardegna, il dottor **Giulio Solinas**, **Antonio Lombardi**, vicepresidente della Federazione Italiana Adoces, **Alice Vendramin Bandiera**, segretario della Federazione Italiana Adoces, **Giampiero Farru**, responsabile della comunicazione di CsvNet nazionale e presidente del Centro Servizi per il Volontariato della Sardegna. A seguire **Licinio Contu** e **Rosa Lombardi**, presidente di DoMos Basilicata (associazione affiliata alla Federazione Italiana Adoces), consegneranno pergamene e medaglie alle **Sezioni A.D.M.O. Sardegna** e agli **operatori del Registro donatori**, mentre **Salvatore Pinna**, portiere della Torres, e **Gianni Cacciatori**, presidente di Adoces Veneto (affiliata alla Federazione Italiana Adoces) consegneranno pergamene e medaglie ai **donatori di cellule staminali emopoietiche della regione**.

La prima associazione per la donazione di midollo osseo in Italia e il primo registro dei donatori. La storia di A.D.M.O. Sardegna è legata a doppio filo a quella del suo fondatore, il professor **Licinio Contu**, che dopo aver lavorato al fianco di **Jean Dausset** al Centro Hayen dell'Ospedale Saint Louis dell'Università di Parigi ed aver collaborato con lui alla **scoperta del sistema dell'antigene leucocitario umano (HLA) che decretò nel 1980 l'assegnazione del Premio Nobel per la Medicina allo scienziato francese**, tornò in Sardegna per avviare un Laboratorio di analisi chimico cliniche di alto livello a Nuoro.

Successivamente il Laboratorio è diventato anche un **Centro per lo Studio delle Talassemie**: diagnosi, screening sulla popolazione e ricerca. E' in questo contesto che ha cominciato a studiare a fondo queste malattie, di fronte ai **primi casi pediatrici di Morbo di Cooley**, tipo di talassemia che si trasmette in via ereditaria provocata da un basso livello o dalla mancanza totale di emoglobina, per i quali non esisteva allora alcuna terapia e la sopravvivenza massima era 13 - 14 anni (in Sardegna erano stati allora censiti 1800 bambini con questa patologia). Di fronte ad una situazione umana, sociale e sanitaria così drammatica, in collaborazione con il professor Ugo Carcassi e un'equipe medica altamente qualificata, Contu ha presentato al National Institut Of Health un **progetto pluriennale con l'obiettivo di cercare i fattori di compatibilità per scegliere i donatori compatibili per effettuare il trapianto per questi bambini**.

Il primo trapianto è stato compiuto in Sardegna nel 1987 in un ragazzo con leucemia mieloide cronica (che sarà presente alla ricorrenza trentennale di Admo Sardegna) e in una bambina con talassemia che vive a Dublino.

Allora, il 70% dei pazienti non trovava in famiglia un donatore compatibile. A quel punto Contu credè, nell'ambito della Cattedra di Genetica Medica dell'università di Cagliari, un **primo Registro di giovani volontari**, completamente tipizzati per HLA, disposti a donare il midollo osseo. Il registro sardo è stato istituzionalizzato il 3 ottobre 1988 con Legge Regionale, in quanto non esisteva ancora il Registro Italiano Donatori di Midollo Osseo con sede all'Ospedale Galliera Genova (avviato nel 1989 e istituzionalizzato con Legge dello Stato nel 2001).

Dopo alcuni mesi i donatori iscritti erano già 38. **Nel novembre 1987 quindi fu fondata l'Associazione Associazione Donatori Midollo Osseo** con lo scopo di promuovere e sensibilizzare la popolazione alla donazione dei midollo osseo.

L'associazione e i dati odierni. A.D.M.O. Sardegna è organizzata in **25 sezioni operative** in tutto il territorio regionale. Le molteplici iniziative e campagne di sensibilizzazione coinvolgono anche le neomamme per informarle riguardo alla donazione di sangue cordonale, altra risorsa preziosa per i trapianti accanto alle cellule staminali midollari. Molte sono state le personalità sarde che, con la loro testimonianza di volontario iscritto al registro per aiutare i pazienti che non hanno in famiglia un donatore compatibile, hanno contribuito e supportato l'incremento delle iscrizioni e di conseguenza dei trapianti. Si segnalano in particolare gli **sportivi Gianfranco Zola, Gianfranco Matteoli, e tutti i calciatori della squadra del Cagliari 2002.**

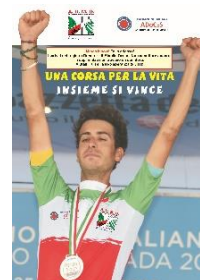
Ad oggi il Registro sardo ha consentito 216 trapianti da donatori volontari per altrettanti pazienti: di questi 98 a Cagliari per pazienti sardi, 70 donazioni per pazienti italiani e 48 per pazienti esteri. Oggi la Sardegna conta **29.000 iscritti** e rappresenta la **regione con il più alto indice di volontari rispetto alla popolazione residente.**

Questi dati, alla luce della recente celebrazione della **settimana nazionale della donazione di midollo osseo "Match It Now"** (16 – 23 settembre 2017), promossa dal Centro Nazionale Sangue, il Centro Nazionale Trapianti, il Registro Italiano Donatori Midollo Osseo e altre istituzioni e associazioni, rendono onore alla Sardegna e al lavoro dei volontari sul territorio.

Come diventare donatore di cellule staminali emopoietiche e scrivere insieme il futuro di A.D.M.O. in Sardegna.

La conferenza di sabato 30 settembre sarà anche un momento per riflettere sull'importanza della donazione di cellule staminali emopoietiche perché, mediamente, ogni anno sono 1600 i pazienti candidati al trapianto per i quali viene attivata e solo per il 63% di essi si trova un donatore. E' necessario quindi riportare l'attenzione su questa criticità ed **invitare ragazze e ragazzi in buona salute e di età compresa tra i 18 e i 35 anni a considerare l'importanza della donazione di cellule staminali emopoietiche, procedura ormai più utilizzata nei trapianti di midollo osseo e che favorirà sicuramente l'incremento delle adesioni al Registro.**

Saranno infatti presentati **due nuovi programmi di sensibilizzazione**, il primo vedrà testimonial della campagna di sensibilizzazione **"Una corsa per la vita"** il **campione italiano di ciclismo Fabio Aru**, che con entusiasmo ha prestato la propria immagine come giovane sportivo e donatore. **"Sono onorato – spiega il campione di ciclismo - di essere il testimonial di una campagna così importante come quella della sensibilizzazione verso le donazioni di midollo osseo e di cellule staminali. Quello che A.D.M.O. e ADOces fanno ogni giorno è di vitale importanza per tante persone meno fortunate di noi, per questo mi sento di fare un incoraggiamento a tutti quanti di continuare su questa strada lastricata di impegno e dedizione"**.



L'altra iniziativa, realizzata in occasione del **decennale della Federazione Italiana ADOces**, e che sarà presentata per la prima volta a Cagliari: **"Sai cosa sono le cellule staminali e come si donano"** è un video animato che ha lo scopo di trasmettere la cultura della conoscenza e delle donazioni con il linguaggio dei giovani, attraverso i canali social e durante le attività didattiche.

Le storie di vita. L'associazione è anche memoria storica della grandezza di quello che è di per sé un gesto semplice: **sono moltissime le storie di donazione e di trapianto raccolte in questi 30 anni dai volontari**, molte delle quali sono rimaste impresse nella loro memoria e vengono ricordate per spiegare ai più giovani l'importanza della donazione.

Tra queste vi è ad esempio quella del **giovane affetto da leucemia mieloide cronica e trapiantato trent'anni fa, per primo in Sardegna**, che interverrà al trentennale, o quella di una **donatrice che, al momento del trapianto a favore di un paziente, fu costretta a recarsi a Londra per donare il fegato alla figlia** e che, una volta tornata si rese subito disponibile anche alla donazione di midollo osseo, salvando così il bambino in attesa. Sono tutte storie di disponibilità e di un piccolo sacrificio, che hanno in comune uno straordinario risultato: l'aver restituito la vita ad un'altra persona.

Ufficio stampa Koiné Comunicazione | Ilaria Tonetto

ilaria@koinecomunicazione.it

Mob. 348 824386