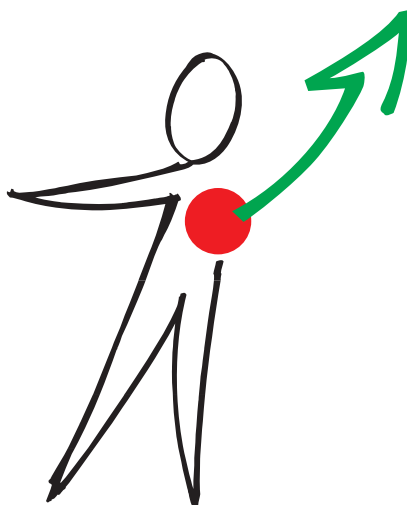


# Attività di donazione e trapianto di organi, tessuti e cellule



## IL VOLONTARIATO

### ACTI

L'A.C.T.I. (Associazione Cardiotrapiantati Italiani e Cardiopatici) è una Onlus organizzata a livello nazionale in dodici sezioni territoriali (Alessandria, Bari, Bergamo, Comacchio, Ferrara, Friuli Venezia Giulia, Napoli, Padova, Portomaggiore, Siena, Torino, Verona) nella Regione Emilia-Romagna è quindi presente con tre sezioni: Comacchio, Ferrara e Portomaggiore, tutte operanti in Provincia di Ferrara. L'Associazione non ha finalità di lucro né dirette né indirette, è estranea ed indipendente da qualsiasi partito o azione di parte politica e basandosi sui principi di solidarietà sociale, democrazia e trasparenza ha lo scopo di rappresentare e tutelare gli interessi morali e materiali dei cardiotrapiantati, dei cardiopatici e di coloro le cui condizioni sanitarie indicano come indispensabili per la sopravvivenza interventi di cardiocirurgia.

La sezione di Portomaggiore è, per numero di soci, la più numerosa in campo europeo e nazionale.

Opera attraverso il suo ufficio, aperto al pubblico dal lunedì al venerdì dalle ore 9.30 alle ore 12.00, garantendo assistenza ai soci ed ai cittadini bisognosi di interventi presso le strutture ospedaliere pubbliche e private convenzionate, lo stesso dicasi per urgenti esami clinici e per la riabilitazione.

Nell'anno 2010, cinquanta assistiti sono stati avviati presso strutture sanitarie per la riabilitazione a seguito di interventi di chirurgia vascolare e coronarica. Il servizio di trasporto, presso le strutture sanitarie, avviene attraverso l'utilizzo di un pulmino attrezzato, donato dalla Fondazione CaRiFe, con l'accompagnamento e l'ausilio di volontari della sezione. Ogni anno la sezione organizza la tradizionale "Festa del Pesce" momento di incontro sia conviviale che divulgativo con la cittadinanza ed i soci; il 30 maggio 2010, in occasione della "Giornata Nazionale Donazione e Trapianto di Organi e Tessuti" ha allestito nella piazza principale di Portomaggiore un gazebo informativo sulla donazione ed il trapianto di organi. Per l'anno 2010 ha infine operato tramite una propria apposita commissione ed in convenzione con l'Amministrazione Comunale per l'erogazione di somme a favore di soci bisognosi di aiuto economico per affrontare spese urgenti di cura.

La sezione di Ferrara dispone di un proprio ambulatorio cardiologico con la presenza di un medico cardiologo dell'Ausl di Ferrara. Nel corso del 2010 ha organizzato un convegno medico scientifico sulle novità nel settore cardiologico.

La sezione di Comacchio opera sul territorio di competenza assistendo i propri soci per visite ed esami presso strutture sanitarie ed ospedaliere mettendo a disposizione un pulmino attrezzato. Ogni anno a Portogarbaldini organizza la "Festa del Pesce Azzurro".

*Pietro Gaibini*

### ADISCO

Anche nel 2010 la Sezione regionale di ADISCO ha proseguito nella sua attività di divulgazione della cultura della donazione e di informazione sugli scopi dell'Associazione, che vanno dalla sensibilizzazione delle future mamme sull'importanza del donare il sangue del proprio cordone ombelicale, alla raccolta di fondi per incrementare la ricerca.

Durante il 2010 sono state organizzate svariate manifestazioni di sensibilizzazione.

Il 25 ottobre 2010 si è costituita ai sensi della Legge n.266/91, l'Associazione di Volontariato, senza fini di lucro, denominata "C.A.D.O. - Coordinamento Associazioni del Dono ADISCO-AVIS-FIDAS-AIDO-ADMO" avente i seguenti scopi:

- promuovere, in base al principio della solidarietà sociale, in modo libero, gratuito e anonimo la cultura

della donazione del sangue, di midollo osseo, di cellule staminali emopoietiche, del sangue del cordone ombelicale, di organi tessuti e cellule,  
- promuovere la conoscenza di stili di vita atti a prevenire l'insorgere di patologie che possano richiedere come terapia trapianti e trasfusioni.

*Paola Ronchei Bagnasco*

## ADMO

ADMO è un'Associazione regionale di volontariato che opera in ambito sociosanitario con l'obiettivo principale di sensibilizzare alla donazione di midollo osseo il maggior numero di persone. Fa parte di ADMO FEDERAZIONE ITALIANA che si occupa del coordinamento delle sedi regionali a livello nazionale e dei rapporti con le istituzioni nazionali ed internazionali. ADMO Emilia Romagna ha iniziato la propria attività nel 1991, è costituita da 9 sezioni ubicate nelle principali province della Regione le quali dipendono dalla sede regionale di Parma. L'organizzazione è iscritta al Registro Regionale del Volontariato ai sensi della legge 266/91, con delibera n°1620 del 30/11/98 ed è dotata di personalità giuridica riconosciuta con D.P.G.R. 885 del 29/12/95. Le principali attività di ADMO Emilia Romagna:

- Sensibilizzazione dei giovani attraverso una corretta informazione sulla donazione di midollo osseo, cellule staminali e loro trapianto;
- Raccolta delle adesioni dei potenziali donatori, compresa una prima selezione, e gestione delle prenotazioni per la tipizzazione presso i Centri Donatori necessaria al loro inserimento nel Registro Regionale e Nazionale Donatori di Midollo Osseo;
- Sostegno alle strutture che si occupano del trapianto di midollo osseo, tramite donazioni finalizzate all'impiego di personale altamente specializzato ed acquisto di attrezzature;
- Sostegno alla ricerca;
- Reperimento fondi per l'autofinanziamento tramite varie iniziative con donazioni di cittadini ed aziende;

Grazie al lavoro svolto dai nostri volontari, ADMO Emilia Romagna occupa il 3° posto fra le Regioni italiane per rapporto tra abitanti e numero di iscritti al Registro regionale dei donatori di midollo osseo.

I donatori di midollo osseo si rendono disponibili a donare, per i pazienti che hanno nel trapianto la sola speranza di vita, in modo del tutto anonimo e gratuito.

L'aver operato in stretto contatto con il Comitato Tecnico Scientifico regionale (formato dagli ematologi, trapiantologi e trasfusionisti dell'Emilia Romagna), ci ha permesso di ottimizzare l'azione di sensibilizzazione, nonché di abbinare ogni raccolta fondi ad un preciso progetto legato alle esigenze del territorio.

Purtroppo negli ultimi anni è emerso un dato che non può non preoccupare sia i medici che ADMO: si è riscontrato un sensibile calo di iscritti in Emilia Romagna come a livello nazionale. Questo è dovuto sia alla difficoltà di reperire nuovi tipizzati che alla fuoriuscita dal Registro Donatori di coloro hanno raggiunto il 55° anno di età. Per questo motivo il limite anagrafico è stato spostato in avanti ed oggi si può decidere di diventare potenziali donatori fino a 40 anni. A tale proposito ADMO lavora per migliorare la strategia di sensibilizzazione e per supportare il Registro Regionale nella realizzazione di un progetto di tipizzazione dei fenotipi rari.

ADMO Emilia Romagna ha realizzato le seguenti collaborazioni:

- Sostegno del Registro Regionale Donatori Midollo Osseo, presso il S.I.T. dell'Ospedale S.Orsola - Malpighi di Bologna, diretto dal Dr. Andrea Bontadini con il finanziamento di un contratto a progetto per un biologo;
- Progetto di riqualificazione del Registro Regionale, finanziato dalla Fondazione Cassa di Risparmio di Bologna e attuato in stretta collaborazione con tutti i Centri Donatori della Regione, in particolare con quello di Bologna, dove è in servizio il tecnico che si occupa del Progetto stesso;

- Sostegno del Centro Trapianti, presso l'Istituto Seragnoli di Bologna, diretto dal Prof. Michele Baccarani, in collaborazione con il C.R.T. Emilia-Romagna, con una donazione per un amministrativo avente il compito di sovrintendere al disbrigo della parte burocratica inerente l'attivazione della ricerca del donatore nel Registro allo scopo di diminuire i tempi di attesa per il paziente;
- Realizzazione e coordinamento a livello regionale del progetto di raccolta di cellule staminali da cordone ombelicale per la cura delle patologie oncoematologiche.

Le aspettative sono di migliorare il rapporto già positivamente in atto con il Centro Riferimento Trapianti di Bologna, allo scopo di investire maggiori risorse per sfruttare al massimo il potenziale della nostra Regione e di seguire l'evoluzione della ricerca sulle cellule staminali emopoietiche totipotenti come possibile strumento di guarigione per molte gravi patologie, tra le quali anche quelle per cui ADMO è nata.

*SEDE REGIONALE ADMO Emilia Romagna*

c/o Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico di Modena

Via Largo del Pozzo n. 71 - 41124 MODENA

Tel. 059 422 4413 – Fax 059 422 4415

e.mail: [info@admoemiliaromagna.it](mailto:info@admoemiliaromagna.it) – sito internet: [www.admoemiliaromagna.it](http://www.admoemiliaromagna.it)

SEZIONE di BOLOGNA Ospedale S. Orsola - Padiglione 10 Via Massarenti, 11 40138 BOLOGNA Tel. 051391111

Fax 051392244 [bologna@admoemiliaromagna.it](mailto:bologna@admoemiliaromagna.it)

SEZIONE di FAENZA Via Cavour, 7- 48018 Faenza RA Tel. e Fax 0546.27084 [faenza@admoemiliaromagna.it](mailto:faenza@admoemiliaromagna.it)

SEZIONE di FERRARA Piazzetta. San Nicolò,1/E 44100 FERRARA Tel/Fax 0532.765905 [ferrara@admoemiliaromagna.it](mailto:ferrara@admoemiliaromagna.it)

SEZIONE di MODENA Policlinico Ingr. 3 41100 MODENA Tel. 059.4224413 - Fax 059.4224415

[admo.modena@policlinico.mo.it](mailto:admo.modena@policlinico.mo.it)

SEZIONE di FORLÌ AVIS v. Giacomo della Torre,7 47100 FORLÌ Tel. 0543.20013-Fax 0543.35953 [forli.comunale@avis.it](mailto:forli.comunale@avis.it)

SEZIONE di PARMA Ospedale Maggiore Pad. Rasori Via Gramsci, 14 43126 PARMA Tel.0521.272571-Fax0521.270441

[parma@admoemiliaromagna.it](mailto:parma@admoemiliaromagna.it)

SEZIONE di PIACENZA "Edoardo Cordani" Ospedale Civile Via Taverna, 49 29100 PIACENZA Tel/Fax 0523.331474

[piacenza@admoemiliaromagna.it](mailto:piacenza@admoemiliaromagna.it)

SEZIONE di RAVENNA Ospedale S. Maria delle Croci Via Missiroli 10 - 48100 RAVENNA Tel/Fax 0544.402121

[ravenna@admoemiliaromagna.it](mailto:ravenna@admoemiliaromagna.it)

SEZIONE di REGGIO EMILIA Via della Racchetta, 3 42100 REGGIO EMILIA Tel/Fax 0522.454646

[reggio@admoemiliaromagna.it](mailto:reggio@admoemiliaromagna.it)

Le nostre collaborazioni:

Servizio di Immunologia e TrASFusionale Policlinico S. Orsola Malpigli – Bologna

Istituto di Ematologia ed Oncologia Medica Università di Bologna – Ospedale "S. Orsola – Malpigli" – Bologna

Istituto di Oncologia Medica e Ematologia Università di Bologna- Ospedale "S. Orsola – Malpigli" – Bologna

Oncoematologia Pediatrica Ospedale "S.Orsola –Malpigli" – Bologna

Sezione Genetica Medica Università degli Studi di Ferrara

Ematologia Clinica Università di Ferrara – Arcispedale "S.Anna" – Ferrara

Servizio di Immunologia e TrASFusionale Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico di Modena – Modena

DI Materno Infantile - U.O di Ematologia-Oncologia e Trapianto Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico di Modena

Servizio di Ematologia e Oncologia – Azienda Ospedaliera "Guglielmo da Saliceta" di Piacenza – Piacenza

Servizio di Immunoematologia e TrASFusionale – Azienda Ospedaliera "Guglielmo da Saliceta" di Piacenza - Piacenza

Servizio di Ematologia Arcispedale "S. Maria Nuova" – Reggio Emilia

Servizio Immunoematologia e TrASFusionale Ospedale "Santa Maria Nuova" – Reggio Emilia

Servizio di immunoematologia e TrASFusionale Ospedale "Santa Maria delle Croci" – Ravenna

Divisione Pediatrica e Reparto di Oncoematologia Pediatrica Ospedale Maggiore – Parma

Scuola di Ematologia ed Oncologia Università di Parma - Parma

Centro Trapianti di Midollo Osseo – Ospedale Maggiore – Parma

Sezione di Genetica Medica Università di Parma - Parma

I Direttori di Reparto e i titolari accademici di cattedra dei servizi sopra citati hanno costituito il Comitato Tecnico Scientifico di ADMO Emilia Romagna ed hanno il ruolo di Coordinamento scientifico, convenzionale, tipizzazioni HLA, trapianto di midollo osseo, diagnosi e cura delle patologie oncoematologiche, ricerca, cattedra universitaria di oncoematologia.

Destinatari: Istituti Scolastici Superiori dell'Emilia-Romagna, l'idea del progetto nasce dall'esigenza fondamentale da parte di ADMO Emilia Romagna di aprire un rapporto forte e continuativo con il tessuto giovanile territoriale. Cercare di capire quali sono le necessità, le percezioni, i pensieri dei giovani in merito alla tematica del dono allo scopo di costruire con loro un rapporto di fiducia crescente finalizzato alla diffusione dei principi cardini della donazione basati sul concetto del bisogno e del reciproco aiuto. Il Progetto si articola in lezioni tenute da esperti e professionisti aderenti al mondo del volontariato locale in orario scolastico presso gli istituti superiori della Regione Emilia Romagna. In tal modo il giovane, acquisendo le corrette conoscenze inerenti i vari aspetti della donazione di midollo osseo, potrà esso stesso assumere un ruolo fondamentale di artefice, formatore e divulgatore della cultura del dono; l'obiettivo è di fornire una corretta informazione che consente di aumentare la sensibilità e la soglia di attenzione alle tematiche inerenti le relazioni esistenti fra patologia neoplastica del sangue e importanza della donazione del midollo osseo al raggiungimento della guarigione. Ciò può portare ad un aumento di adesioni alla donazione nella popolazione giovane e, di conseguenza, un incremento delle possibilità di compatibilità donatore-ricevente e quindi di realizzazioni di trapianti efficaci al fine della guarigione in un contesto di puro altruismo basato sui concetti cardine del volontariato.

#### Progetto IMPLEMENTAZIONE-AGGIORNAMENTO REGISTRO DONATORI DI MIDOLLO OSSEO - 1

Borsa di Studio per un Medico impegnato presso il Centro Trapianti dell'Ospedale S. Orsola di Bologna per assistenza nella ricerca e selezione dei donatori volontari di midollo osseo non apparentato dal registro Regionale, Nazionale ed Internazionale; con l'obiettivo di aumentare il numero di donatori volontari effettivi di midollo osseo. La tipizzazione e l'inserimento dei dati genetici di donatori già nel Registro Italiano Donatori di Midollo Osseo comporta un incremento delle possibilità di trovare un donatore compatibile per coloro che sono affetti da malattie oncoematologiche e che hanno aperto presso il Registro Nazionale la procedura di ricerca di midollo compatibile.

#### Progetto IMPLEMENTAZIONE-AGGIORNAMENTO REGISTRO DONATORI DI MIDOLLO OSSEO - 2

Borsa di Studio per un Biologo impegnato presso il Laboratorio di Immunogenetica del Servizio trasfusionale dell'Ospedale S. Orsola di Bologna per attività legate ai Donatori di Midollo Osseo con l'obiettivo di aumentare il numero di donatori volontari effettivi di midollo osseo. La tipizzazione e l'inserimento dei dati genetici di donatori già nel Registro Italiano Donatori di Midollo Osseo comporta un incremento delle possibilità di trovare un donatore compatibile per coloro che sono affetti da malattie oncoematologiche e che hanno aperto presso il Registro Nazionale la procedura di ricerca di midollo compatibile.

#### Progetto RIQUALIFICAZIONE delle Caratteristiche Genetiche di Potenziali Donatori di Midollo Osseo con il Sistema Maggiore di Istocompatibilità

Il destinatario è l'Unità di Medicina Trasfusionale - Laboratorio di Immunogenetica Dr. Andrea Bontadini. In questo nuovo progetto ci si pone il fine di aumentare il numero di donatori tipizzati estesamente con l'aggiunta dello studio di due loci fondamentali per lo studio della compatibilità (locus C e locus DRB1). Il donatore verrà tipizzato per il locus C e il locus DRB1 a livello allelico: la disponibilità della DNAteca dei donatori di Midollo Osseo presso la Struttura Semplice di Immunogenetica permetterà di lavorare sui DNA estratti per gli esami effettuati al momento dell'iscrizione, per migliorare ulteriormente le finalità di quello già finanziato dalla Fondazione CARISBO che si è concluso con una riqualificazione genetica del Reg. Regionale in particolari presentazioni fenotipiche rappresentate una sola volta nel Reg. Nazionale. L'impegno di riqualificare geneticamente il Reg. Regionale è finalizzato ad aumentare il numero di donatori compatibili e favorire i pazienti ematologici adulti e pediatrici che hanno nel loro programma terapeutico il trapianto di midollo osseo. La disponibilità di un numero di donatori iscritti al Registro Regionale e studiati estesamente per il Sistema Maggiore di Istocompatibilità favorisce la possibilità di trovare un numero superiore di potenziali donatori compatibili con tempi più rapidi. Contributo della Fondazione Cassa di Risparmio di Bologna.

#### Progetto MAMMA 2 VOLTE

Attivazione e promozione della **Banca del Sangue del Cordone Ombelicale** presso i Servizi di Medicina Trasfusionale dei principali presidi ospedalieri della Regione. Il progetto si pone il fine di incentivare la raccolta di cellule staminali da cordone ombelicale presso i centri nascita della Regione Emilia Romagna allo scopo di aumentare le possibilità di trapianto nella cura delle patologie oncologiche e non del sangue in età pediatrica con l'obiettivo di incentivare la donazione di sangue da cordone ombelicale al fine di aumentare le possibilità di trapianto nella cura delle patologie oncoematologiche.

*Antonia Pareschi ed Erio Bagni*

# AIDO

“...Vogliamo spargere la voce...”. È stato l’obiettivo che ha animato la nostra attività sul territorio regionale nell’anno appena trascorso, ed è stato anche l’headline utilizzato per la strategia promozionale. La frase, infatti, ben sintetizza lo spirito dell’iniziativa di comunicazione promossa dall’AIDO Emilia-Romagna: più informazione sul territorio per sensibilizzare e coinvolgere, all’insegna della chiarezza, il maggior numero di persone sul tema della donazione degli organi. Il Progetto ha preso l’avvio con una ricerca commissionata ad Astra Ricerche, che ha effettuato 601 interviste telefoniche, somministrate ad un campione rappresentativo di italiani maggiorenni residenti in Emilia-Romagna, pari a poco più di 3.4 milioni di adulti. Con questa indagine A.I.D.O. ha voluto fotografare la realtà attuale, per analizzare meglio cosa ostacola una maggiore disponibilità alla donazione. Da quanto emerso assume particolare importanza la comunicazione. Il ruolo dei media diventa centrale al fine di contribuire all’incremento ed al miglioramento della conoscenza, più informazione e pubblicità, eventi, campagne di promozione assicuranti e aggiornamenti sulla normativa sono, infatti, tra i consigli che gli intervistati hanno rivolto all’AIDO, al fine di spingere un maggior numero di persone a scegliere di donare gli organi. Per dare concretezza al progetto, AIDO Emilia-Romagna ha realizzato una serie di iniziative promozionali: programmazione radio con spot dedicati, passaggio negli schermi delle multisale cinematografiche della regione dello spot realizzato dall’attore Alessandro Gassman. Ed ancora, presenza costante sui principali media regionali con interviste, dirette, approfondimenti. A tutto questo si è affiancato il lavoro quotidiano dell’Associazione, che è sempre presente sul territorio con le proprie sedi, nelle principali manifestazioni locali, nell’attività formativa nelle scuole e nelle caserme, nelle tante conferenze pubbliche dedicate.

Stiamo già riflettendo sulle iniziative promozionali da adottare nel 2011, e nelle sue decisioni il Consiglio regionale terrà conto dei risultati delle azioni svolte, che presto si cercherà di individuare attraverso una ricerca focalizzata condotta da professionisti. Purtroppo, l’aspetto economico è spesso determinante, ma confidiamo di continuare ad avere al nostro fianco chi ci dà una mano anche in questo senso.

Un altro settore che ci ha impegnato è stato quello delle scuole: AIDO è considerata una qualificata organizzazione in grado di proporre e sviluppare progetti formativi per i diversi livelli scolastici e con diverse modalità e per questo sono molto apprezzate le attività informative e formative svolte; peraltro l’avvio del progetto innovativo “Giovani ambasciatori del dono” (in cui siamo coinvolti assieme ad Avis, Fidas, Admo e Adisco) ci vedrà ancora di più impegnati su questo versante. Quale sfida più attuale per le associazioni ‘del dono’, di quella di donare alle future generazioni il proprio patrimonio di valori, investendo sui giovani quali ambasciatori di cittadinanza attiva e responsabile, e promotori di solidarietà? Ecco, questo è in sintesi il progetto: la costituzione, possibilmente in ogni provincia, di due nuclei di “ambasciatori del dono” capaci di attivare forme di promozione e sensibilizzazione nei luoghi di vita dei giovani: gruppo “senior”, formato da 20/29enni già attivi nelle cinque associazioni promotrici, con il compito di ideare e realizzare iniziative di coinvolgimento dei pari età; gruppo “junior”, formato da 16/18enni individuati nelle scuole superiori attraverso vari canali, con il compito di attivare nelle loro scuole degli sportelli informativi rispetto ai temi del volontariato, della solidarietà e in generale della partecipazione civile. Tutto questo si realizza attraverso diversi passaggi formativi sia ai volontari già operativi nel progetto, sia ai nuovi si dedicheranno al lavoro negli sportelli.

Nonostante tutto questo impegno siamo comunque consapevoli che un importante ruolo nella grande sfida della comunicazione sul dono degli organi, lo svolgono anche i medici e i sanitari in genere, considerati opinion leader autorevoli su questo delicato tema, perciò ci auguriamo di poter continuare l’azione informativa, avviata nell’ambito della campagna promozionale istituzionale “Una scelta consapevole”, e se possibile anche intensificarla.

Il 2011 è stato dichiarato Anno Europeo del Volontariato, ed è all’insegna di questo obiettivo che

vorremmo poter organizzare la nostra attività, così come ci piacerebbe verificare che, oltre alla enunciazione ideologica del valore del volontariato, ci fosse anche la concreta dimostrazione del sostegno e dello sviluppo di una delle più significative espressioni di partecipazione libera e spontanea dei cittadini.

*Alessandra Luppi*

## **AIPI ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE POLMONARE ITALIANA ONLUS**

L'Ipertensione Arteriosa Polmonare (IAP) è una malattia rara della circolazione polmonare che può comparire isolatamente (forma idiopatica), oppure può essere associata ad altre patologie (cardiopatie congenite, malattie reumatiche, ipertensione portale, HIV). I sintomi sono prevalentemente rappresentati da affanno anche per sforzi lievi e da facile affaticabilità. Le alterazioni strutturali dei vasi sanguigni creano un'aumentata resistenza al flusso del sangue pompato dal cuore. Questo determina un progressivo affaticamento per il ventricolo destro che può culminare nello scompenso cardiaco. Sino a pochi anni fa le risorse terapeutiche erano poche e nei casi più avanzati si ricorreva al trapianto dei polmoni o cuore-polmoni. Nuove modalità di trattamento medico consentono oggi di limitare il ricorso alla chirurgia e migliorare la qualità di vita dei pazienti, ma i problemi per i pazienti sono ancora molti, dalla scarsità di conoscenze e centri medici specializzati alle difficoltà di accesso ai farmaci e lunghe liste di attesa per il trapianto. AIPI è una Onlus costituita nel 2001 da un gruppo di pazienti con la finalità di contribuire a migliorare il benessere psicologico, fisico e sociale delle persone affette da Ipertensione Arteriosa Polmonare. AIPI opera sull'intero territorio nazionale e ha la sua sede legale in Via S.Rocco 5 – Bologna. I Soci sono oltre 850, di cui circa 550 pazienti. *Sede operativa Via G. Vigoni, 13- 20122 Milano +390258318547; +39 3484023432 fax:+390229512476, [pisana.ferrari@alice.it](mailto:pisana.ferrari@alice.it) [www.aipiitalia.org](http://www.aipiitalia.org)*

AIPI si prefigge di migliorare il benessere psicologico, fisico e sociale dei pazienti attraverso forme di supporto di tipo personale, organizzativo, ed economico. La linea telefonica è attiva 24 ore su 24 per informazioni e assistenza su questioni varie inerenti la malattia; la linea telefonica AIPI voce *amica*, animata da due volontarie, può offrire conforto e solidarietà; il manuale AIPI sull'Ipertensione Polmonare, fornisce informazioni sulla malattia, testimonianze di pazienti e consigli pratici per la vita di tutti i giorni; il notiziario trimestrale AIPI *news*, è il diario dell'associazione, filo diretto con i soci e fonte di aggiornamento scientifico su nuovi farmaci e sviluppi della ricerca; • il sito internet [www.aipiitalia.org](http://www.aipiitalia.org) creato nel 2003, contiene informazioni sulla malattia e sulle attività dell'associazione (100.000 pagine "cliccate" di media all'anno); c'è inoltre il web forum, luogo di incontro "virtuale" per i pazienti, con oltre 200 iscritti e una media di 100 messaggi e 2.000 visitatori al mese; infine l'Assemblea Annuale dei Soci è occasione di incontro e socializzazione e di aggiornamento sulla malattia e questioni connesse (oltre 100 persone presenti all'edizione 2010, durante la quale relatori qualificati hanno trattato temi di ordine medico-scientifico, problemi di applicazione delle leggi su invalidità e handicap, supporto psicologico e benessere psicofisico dei pazienti); corsi di informazione/formazione sulla malattia destinati a pazienti e volontari che ne facciano richiesta sono tenuti dal Prof. Nazzareno Galiè, Direttore del Centro per l'Ipertensione Polmonare del S. Orsola-Malpighi di Bologna; l'assistenza psicologica ai pazienti è possibile attraverso colloqui individuali a Bologna nella sede AIPI o telefonici per chi è impossibilitato a spostarsi; forniamo assistenza economica ai pazienti attraverso un apposito Fondo, istituito nel 2005, per coprire le spese per le trasferte per visite specialistiche e altre spese inerenti alla malattia; assicuriamo la presenza di una volontaria AIPI in Ospedale: Marzia Predieri è disponibile per informazioni e assistenza in ambulatorio di Ipertensione Polmonare, Padiglione 14 del S. Orsola-Malpighi, tutti i lunedì pomeriggio e in reparto di Cardiologia, Padiglione 21, tutti mercoledì mattina per fornire assistenza logistica ai

pazienti per problemi di viaggio, soggiorno, pernottamento, parcheggio, ecc. a Bologna; abbiamo in essere alcune convenzioni per i soci, per parcheggio, farmacia, bar e ristoranti nei pressi dell'ospedale; curiamo la rappresentanza delle istanze dei pazienti con IAP in importanti convegni e eventi scientifici.

AIPI è riconosciuta dall'Istituto Superiore di Sanità e collabora con altre associazioni di pazienti con finalità analoghe sia in Italia che all'estero. In Europa AIPI è tra i Soci Fondatori di PHA Europe, Associazione Europea per l'Ipertensione Polmonare ([www.phaeurope.org](http://www.phaeurope.org)) che riunisce associazioni di pazienti con Ipertensione Polmonare da 20 stati europei. Nell'ambito di PHA Europe AIPI partecipa ai principali appuntamenti scientifici internazionali, tra cui i congressi annuali della Società Europea di Cardiologia (ESC) e della Società Europea di Medicina Respiratoria (ERS). AIPI collabora inoltre con EURORDIS, Associazione Europea per le Malattie Rare.

*Pisana Ferrari*

## ANED

La nostra associazione - di malati renali, dei loro famigliari e di quanti si riconoscono in essa - opera a livello nazionale dal 1972, e dal 1975 esiste un Comitato Emilia-Romagna.

È stata insignita della Medaglia d'oro al Merito della Sanità Pubblica.

ANED si occupa globalmente delle persone affette da malattie renali nelle diverse fasi: prevenzione, pre-dialisi, dialisi pre-trapianto e trapianto.

Abbiamo vissuto i momenti "preistorici" in cui solo la dialisi dava risposte a questi pazienti.

Abbiamo poi accompagnato e stimolato Medici, Enti e Amministrazioni Ospedaliere in questo lungo e proficuo percorso che ci vede oggi, noi italiani, primeggiare, senza enfasi, in Europa e nel mondo sia nel campo della dialisi sia in quello dei trapianti.

ANED è stata sempre motore attivo e punto di riferimento, a livello nazionale e regionale, nella promozione dell'attività dei trapianti.

È associazione di autotutela e di promozione sociale dei diritti dei malati e dei cittadini ed è iscritta nel registro delle ONLUS.

La capillarità del nostro impegno nei confronti dei pazienti è assicurata, come sempre, dall'azione encomiabile dei nostri Delegati di Centro presenti in tutte le province della nostra regione.

Operiamo per avviare e incrementare le collaborazioni con Enti, Associazioni e cittadini interessati a una sanità migliore per tutti.

Partecipiamo, da sempre, alle giornate promosse sui vari aspetti delle malattie renali: la giornata mondiale del Rene che si svolge ogni anno in marzo, la settimana per la promozione della Donazione degli Organi e per i trapianti a maggio, alla giornata del Dializzato in ottobre.

Attraverso il Comitato ANED-SPORT, riconosciuto a livello nazionale e internazionale, promuoviamo e organizziamo iniziative di carattere sportivo con il fine principale di favorire, attraverso lo sport e l'attività fisica, il recupero sociale, clinico, e la migliore qualità di vita delle persone dializzate e di tutte quelle trapiantate.

ANED è membro attivo della Commissione Tecnica Regionale n.1 "Trapianto di Rene" della nostra Regione.

Desideriamo con convinzione continuare nella nostra attività che riteniamo indispensabile nel portare la voce dei pazienti in tutti gli ambiti sanitari e sociali.

Per questo nel Marzo 2011 è organizzata la nostra Assemblea Regionale dei pazienti.

Durante il corrente anno verrà effettuato anche un ciclo di tre incontri sotto il titolo generale "I trapianti di rene (ma non solo). Il migliore utilizzo delle scarse risorse": 1° Incontro, nel maggio 2011, "Come

diminuire la pressione sul sistema trapianti"; 2° Incontro, nel settembre-ottobre 2011, "Come incrementare i trapianti"; 3° Incontro, a fine anno 2011, "Le iniziative per la sensibilizzazione alla donazione degli organi".

*Pier Giuliano Sansoni*

## **ANTFGG ONLUS**

Il quindicesimo anniversario della nostra nascita quest'anno l'abbiamo celebrato con tanta emozione assieme a persone generose che, in un momento doloroso della loro vita, la solidarietà umana li ha aiutati a scegliere di donare gli organi di un loro caro. È stato bello vedere sui loro visi la serenità con la quale si sono uniti a noi per festeggiare le giovani mamme con i loro bambini avuti dopo il trapianto e le numerose famiglie dei trapiantati. Abbiamo trascorso veramente una giornata speciale fra i nostri medici ed infermieri. In questo 2010 non abbiamo fatto mancare la nostra disponibilità giornaliera a pazienti nel pre e post trapianto, a volte ci siamo trovati davanti a situazioni di grave disagio e difficoltà ed è proprio in queste situazioni che la nostra vicinanza ed aiuto è risultato indispensabile.

Anche la nostra testimonianza nelle scuole è stata costante per sensibilizzare e diffondere la cultura della donazione che sono fra i nostri principali scopi statutari.

Abbiamo ancora partecipato alla Commissione delle "Linee Guida Regionali" per il trapianto di fegato presso l'Assessorato alle Politiche Sociali della regione E.R. ed al "Programma trapianto di fegato" ed alla sua "Certificazione" a cura dell'U.O. della Chirurgia Generale e dei Trapianti del Policlinico S.Orsola-Malpighi di Bologna.

Abbiamo dato il nostro patrocinio e promosso la realizzazione di un CD nato da un'idea dell'amico ed artista trapiantato Roberto Ferri dal titolo - Artisti per la donazione degli organi - "Ti amo anche se non so chi sei", al quale hanno partecipato gratuitamente alcuni dei più grandi nomi della musica italiana ed artisti di fama, il cui ricavato andrà per promuovere la donazione degli organi e per finanziare la ricerca clinica sulle malattie del fegato.

Una grossa novità è il completamento della struttura, che è stata chiamata casa "Tetto Amico" e che è stata inaugurata dalle massime autorità del S.Orsola nel mese di settembre. È un progetto realizzato dall'Associazione Trapiantati di Cuore (ATCOM) da noi delegata assieme all'Associazione Nazionale Trapiantati di Rene (ANTR) con la condivisione dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria del Policlinico S.Orsola-Malpighi e grazie all'aiuto economico della Fondazione del Monte di Bologna e Ravenna. Si tratta di 5 camere, situate nell'area della dermatologia pad.28, con la capacità ricettiva di accoglienza di 10 persone, della quale potranno usufruire, dietro accettazione di un regolamento, persone inserite nelle liste d'attesa per il trapianto d'organo o già trapiantate che ne faranno giustificata richiesta.

Stiamo lavorando ad un altro progetto in cui crediamo molto e per questo ci sta molto a cuore: stabilire un incontro strutturato a cadenza fissa con pazienti e loro famigliari in lista d'attesa per trapianto di fegato, coadiuvati da uno psicologo e da un medico internista o gastroenterologo. Ci auguriamo che i problemi che stiamo incontrando di carattere organizzativo si risolvano al più presto.

Siamo lieti di informare che un altro progetto, che abbiamo avviato come promotori, nel 2009, con le Associazioni ANTR e ATCOM, avente lo scopo di fornire un ulteriore aiuto nel post trapianto a quei pazienti che necessitano di una valutazione obiettiva del loro stato psico-motorio e che abbiamo chiamato "VitAttiva", ha preso vita presso la palestra di medicina dello sport al palazzetto dello sport di Bologna nel mese di settembre ed un gruppo selezionato di trapiantati di cuore, fegato e rene vi ha partecipato con grande soddisfazione.

Anche il Laboratorio Europeo Permanente "Donazione - una scelta consapevole" avviato nel mese di giugno 2009 presso l'Istituto Tecnico Agrario Serpieri di Bologna assieme a ANTR, ATCOM, AIDO e

ADMO, ai quali ora si sono aggiunti altri partner quali l'A.V.I.S. e F.I.D.A.S.-A.D.V.S., dopo un impegno notevole da parte di noi tutti, è giunto al traguardo e nel mese di novembre vi è stata l'inaugurazione presso un'aula dell'Istituto Serpieri, alla presenza di numerose autorità. Sarà un modo nuovo di confrontarci con gli studenti sul tema della donazione. Come sempre, un grazie di cuore a tutti gli operatori del settore.

*Cesarina Borghi*

## ANTR

Il programma obiettivi 2010 che l'Associazione ha presentato ai soci durante l'Assemblea Ordinaria del 25 aprile ha presentato, a consultivo, positivi risultati conseguiti tramite la realizzazione dei progetti ideati. Nel corso della stessa giornata è stato organizzato un convegno denominato "La donazione ed il trapianto di rene da donatore vivente" al quale hanno partecipato, in qualità di relatori, il prof Sergio Stefoni preside della facoltà di medicina e chirurgia dell'Università di Bologna e direttore dell'U.O. di Nefrologia, dialisi e trapianto del Policlinico S.Orsola-Malpighi, il dr. Alessandro Nanni Costa direttore del Centro Nazionale Trapianti di Roma, il dr. Fausto Catena della U.O. di chirurgia generale e trapianti del Policlinico S.Orsola-Malpighi, il prof. Paolo Rigotti associato di chirurgia generale e trapianti dell'Azienda Ospedaliera di Padova e la dr.ssa Alessandra Feltrin responsabile dell'area psicologica del CRT del Veneto. Il dibattito che è seguito ha consentito di realizzare in giugno un primo incontro con pazienti, anche in fase di predialisi, e famigliari per informarli dettagliatamente sulla legge e le modalità per l'accesso al trapianto da vivente. Il successo dell'iniziativa ha portato alla realizzazione di un programma per altri incontri nel 2011 anche in altre province della regione Emilia-Romagna.

Progetto "Vita Attiva": è stato realizzato, con l'indispensabile apporto dei medici del Policlinico, un percorso indirizzato al recupero psico-fisico del trapiantati di rene, cuore e fegato al quale hanno partecipato le associazioni ANTFGG trapiantati di fegato e ATCOM trapiantati di cuore. Sono stati chiamati diversi pazienti ad utilizzare un programma di recupero personalizzato per un periodo di tre mesi presso la palestra del Paladozza a Bologna (terminato il 15 dicembre) e un seguito al loro domicilio al termine del quale i medici stileranno un rapporto conclusivo sui progressi realizzati e comunque già evidenziati nel periodo precedente. La positiva esperienza dovrà tradursi nel prossimo futuro al progressivo allargamento del progetto sul territorio.

Progetto "Laboratorio Europeo permanente per la promozione della sicurezza della salute-una scelta consapevole": abbiamo chiamato a farne parte le associazioni AIDO donatori di organi, ANTFGG trapiantati fegato, ATCOM trapiantati di cuore, ADMO donatori di midollo osseo, AVIS e ADVS FIDAS donatori di sangue. Il progetto è nato dalla consapevolezza dell'attuale situazione di stallo delle donazioni di organi, tessuti e cellule che sta impedendo un incremento significativo del numero dei trapianti da qui la necessità di ricercare nuove strade informative per dare nuova linfa alla donazione. Il progetto prevede la chiamata degli studenti delle scuole superiori di secondo grado a seguire un percorso informativo, didattico, emozionale ed informatico destinato, al raggiungimento della maggiore età, ad una libera scelta per la donazione. Sabato 27 novembre 2010, il progetto è stato presentato al pubblico presso l'Istituto Agrario Serpieri, presso il quale opereranno i volontari delle associazioni per un periodo di cinque anni durante i quali saranno invitati gli studenti di Bologna e della provincia. Siamo certi che il coinvolgimento diretto dei ragazzi facendoli entrare all'interno del problema potrà portare ad un incremento significativo del numero delle donazioni.

Progetto "la prevenzione delle patologie renali invalidanti": dal 2009 la nostra associazione ha iniziato a premere presso le istituzioni, perché vengano messe in atto procedure destinate non solo ad informare maggiormente i cittadini sui notevoli rischi ai quali possono esporsi in considerazione dell'assoluta man-

canza di sintomi specifici che possano metterli in allarme e quindi prendere le necessarie precauzioni; inoltre, soprattutto per l'attuazione di programmi specifici di prevenzione (sinonimo è anticipazione) applicati tramite richiami periodici dei cittadini ad effettuare controlli su creatinina e filtrato glomerulare. Questo esame, se effettuato all'interno delle strutture ospedaliere, ha un costo estremamente basso, euro 1,25, al punto da potersi definire sicuramente un investimento per la Sanità Pubblica atto a portare, già nel medio termine, ad un risparmio di costi nell'ordine di decine ed anche, a livello nazionale, di centinaia di milioni di euro per avere evitato ad un numero considerevole di persone di essere coinvolti nella malattia. A convalidare quanto esposto sono i numeri che dichiarano esser cinque milioni le persone in Italia sottoposte a rischio, più di 45.000 sono in dialisi ed alcune centinaia di migliaia sono in cura. A fronte di circa 8.000 persone ogni anno in lista d'attesa si effettuano circa 1.500 trapianti di rene. Il 50% dei trapianti sono di rene. L'incremento percentuale medio del 5% annuo delle cifre indicate riteniamo rappresentino un quadro della situazione che abbia la necessità di interventi come quello sopra indicato. Assistenza e solidarietà: ANTR partecipa al progetto "Tetto Amico" ideato e realizzato dall'associazione ATCOM trapiantati di cuore che è riuscita a fare, all'interno del Policlinico S.Orsola-Malpighi, ristrutturare alcune stanze per essere adibite ad ospitare gratuitamente pazienti con gravi difficoltà di ordine socio sanitario ed economico.

L'informazione: la costante crescita sul territorio dell'ANTR ha provocato un notevole aumento della stampa di copie del nostro periodico "La Fenice", infatti il bacino di utenza si amplia progressivamente, anche al di fuori dell'Emilia-Romagna, a causa delle nuove sezioni nate in altre province italiane.

*Franco Brizzi*

## **ATCOM ONLUS**

L'Associazione Trapiantati di Cuore S. Orsola-Malpighi di Bologna, teniamo sempre a ricordare, è stata voluta da trapiantati di cuore per sostenere chi, dopo di loro, avrebbe dovuto affrontare una prova tanto grave quanto è quella di un trapianto. La volontà che li spingeva era di impegnarsi affinché, chi affrontava un trapianto e i suoi famigliari avessero il continuo sostegno di chi conosceva le emozioni, esigenze e stati d'animo per esperienza diretta. Oggi continua con lo stesso spirito l'opera dei volontari che, con il loro impegno, assicurano assistenza e supporto a tanti che si vengono a trovare in situazioni di svantaggio. Da allora A.T.C.O.M. continua incessantemente a operare nel settore dell'assistenza sociale e socio-sanitaria con azione diretta e gratuita dei volontari, e il 2010 ha confermato, con la realizzazione di tanti e importanti progetti, il livello di affidabilità raggiunto da quest'Associazione. Oltre alla continua presenza dei volontari negli ambulatori, nei reparti di degenza e terapie intensive, si portano avanti progetti, eventi e manifestazioni in cui obiettivo primario è l'attenzione verso i bisogni dei pazienti e anche questo 2010 è stato affrontato con grande impegno, il che ha permesso di raccogliere consensi e soddisfazioni. Grande la soddisfazione per essere arrivati tra i finalisti al premio "Marco Biagi", importante manifestazione in ricordo dell'Economista e professore universitario vittima del terrorismo, che premia le associazioni che si distinguono per le loro attività nel sociale e nel volontariato. In aprile nella sede del quotidiano "Il Resto del Carlino" anche quest'Associazione è stata premiata alla presenza del Ministro degli Interni e di quello per le Politiche Sociali.

Buon successo anche per "Una questione di cuore", conferenza spettacolo itinerante, con cui abbiamo portato tra la gente, nelle sedi dei quartieri di Bologna, la cultura della donazione e, con il confronto con i cittadini, insieme a medici del Centro di Riferimento Trapianti dell'Emilia-Romagna e del Dipartimento di Psicologia dell'Università di Bologna, abbiamo instaurato un dialogo diretto con la gente per una giusta informazione sulla valenza dei trapianti.

A metà Aprile si è provveduto al trasferimento della sede legale presso la nuova e prestigiosa sede dell'Avis, in via dell'Ospedale a Bologna dove, grazie alla continua e preziosa collaborazione con l'importante sodalizio, possiamo disporre oltre a nuovi uffici, anche di sale e spazi dotati d'importanti supporti tecnologici dove organizzare eventi e manifestazioni.

In maggio c'è stata la partecipazione corale di tutti i volontari per organizzare insieme al Centro Riferimento Trapianti Emilia Romagna e l'Uisp Ciclismo Provinciale, la tappa ciclistica non competitiva Bologna-Santuario di S. Luca, nell'ambito delle Giornate Nazionali della Donazione e dei Trapianti; molti erano i partecipanti scortati dalle moto storiche del moto club Monari di Bologna. Nello stesso mese, grazie alla stretta collaborazione con il Dipartimento di Psicologia dell'Università di Bologna, siamo stati invitati a tenere una lezione insieme alla Professoressa Silvana Grandi, al Polo Universitario di Cesena, che ha ottenuto l'interesse degli studenti frequentanti i corsi sul supporto psicologico nei trapianti. L'estate è arrivata vedendoci presenti a tante manifestazioni come Sagre e Fiere come quella di Lavino di Mezzo insieme ai Danzatori del Gruppo 8cento e ai raduni: podistici come quello di S. Lazzaro del gruppo Dozza, e ciclistici come a Pianoro per il campionato provinciale UISP, senza dimenticare l'automobilismo. Al 23° rally dell'Alto Appennino Bolognese, Trofeo "In Gara per la Vita", partecipava un equipaggio con i colori del Centro Regionale Trapianti, il pilota è un cardiologo, ed inoltre, al rally partecipava anche un pilota un trapiantato di cuore, simbolico esempio che dopo il trapianto non esistono limitazioni.

Nel mese di settembre abbiamo coordinato con il sostegno dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria S.Orsola-Malpighi e il Lions Club S.Lazzaro, la realizzazione del convegno "Giornata della Donazione" al quale hanno partecipato, come relatori, i responsabili di tutti i programmi di trapianto e personalità autorevoli della Sanità e delle Istituzioni. Il 18 settembre è stato inaugurato "TettoAmico" la casa di accoglienza all'interno del Policlinico S. Orsola, per persone in attesa di trapianto o trapiantate da poco che, dimesse dai reparti, devono comunque restare in contatto con il centro trapianti per continui accertamenti. Voluta fortemente da quest'Associazione, il progetto fu presentato ad aprile 2009 alla 4° Festa Del Cuore e, in collaborazione dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna, la Fondazione del Monte di Bologna e Ravenna e Lions Club S. Lazzaro, è stato realizzato in tempi brevi e può ospitare 20 persone, per brevi periodi, con un buon confort alberghiero. Il 19 settembre nella splendida cornice della cinquecentesca villa Cicogna a San Lazzaro di Sàvena si è svolta la 5° Festa del Cuore appuntamento irrinunciabile e occasione di socialità fra trapiantati, operatori della Sanità e Istituzioni. Nel parco della villa facevano bella mostra le preziose auto storiche dell'Auto Club Nettuno, mentre all'interno dei prestigiosi saloni affrescati, hanno trovato posto le opere d'arte donate da artisti coordinati dall'Associazione Artistica - culturale EventiamoArte di Bologna, che sono state messe in palio nella lotteria per la raccolta fondi alla fine della giornata. In ottobre sono iniziati i corsi di educazione fisica e posturale presso la sede della Medicina dello Sport di Bologna, per lo studio delle attività fisiche adatte al recupero dei trapiantati d'organo, da inserire nei protocolli sanitari post-trapianto. Obiettivo primario del progetto è valutare l'impatto di un programma di esercizio fisico mirato, prescritto a trapiantati di organo solido, da figure professionali competenti, per arrivare al miglioramento della ripresa funzionale e al raggiungimento di un corretto stile di vita. È un progetto realizzato grazie al coordinamento delle associazioni di Trapiantati d'organo in collaborazione con i responsabili dei programmi di trapianto del policlinico S. Orsola-Malpighi, il Dipartimento di Psicologia dell'Università di Bologna e il Centro di Medicina dello Sport. Il 27 novembre eravamo presenti in Abruzzo, insieme ai vertici della UISP ciclismo provincia di Bologna, per la consegna di contributi raccolti per quelle zone colpite dal terremoto. Alla sede Uisp di Pescara abbiamo consegnato la parte destinata di quanto raccolto nelle manifestazioni sportive e in quelle per la donazione, per aiutare la creazione di strutture per l'avvio dei giovanissimi allo sport in sicurezza. Nel mese di dicembre è ini-

ziato il programma di incontri previsti dal progetto “Una Scelta Consapevole”, in collaborazione con le Associazioni di Trapianti, la Provincia di Bologna e il Provveditorato agli Studi; si tratta di un laboratorio permanente dedicato agli studenti delle scuole medie superiori, ha sede presso l’Istituto Scolastico “Serpieri” di Bologna. Gli studenti delle scuole superiori verranno accompagnati ad affrontare un percorso interattivo, tramite ausili informativi e informatici, dedicato alla conoscenza e valenza della donazione e dei trapianti di organi, cellule e tessuti.

Continua l’apprezzamento del servizio Navetta per il trasporto interno al Policlinico ed esterno verso i parcheggi convenzionati, testimoniato dalla grande affluenza di fruitori. La sede operativa è sempre nei locali avuti in concessione dall’Az. Ospedaliera presso il Day Hospital Trapianti nel padiglione 14 di cardiologia al 1° piano, all’interno dell’Ospedale S. Orsola. In quella sede vorremmo incontrare gli associati che decidono di prestare del loro tempo per portare avanti le attività dell’Associazione.

I recapiti telefonici dell’Associazione sono: 333 4723916 cellulare e 051 6363432 telefono e fax, mentre il nuovo indirizzo di posta elettronica, a seguito della ristrutturazione del sito internet, è [info@atcomonline.it](mailto:info@atcomonline.it) Tutte le notizie aggiornate e informazioni più dettagliate, sono a disposizione di chiunque, visitando il sito internet: [www.atcomonline.it](http://www.atcomonline.it)

*Giacinto Forcione*

## AVIS E FIDAS

Il Sistema regionale Sangue dell’Emilia-Romagna è una rete organizzata che coordina gli operatori sanitari, istituzionali e del volontariato che si occupano e preoccupano della reperibilità del sangue, e il suo buon livello operativo lo si rileva ed apprezza soprattutto nei momenti delle verifiche: se quindi nel 2010 la raccolta di sangue, pur con qualche difficoltà locale e stagionale, ha rispettato gli obiettivi previsti, lo si deve anche al lavoro coordinato.

Questo ha consentito al nostro Servizio Sanitario regionale di affrontare le proprie quotidiane attività senza difficoltà, almeno per ciò che riguarda la disponibilità di sangue. E, vista la centrata valutazione delle esigenze regionali, si è persino potuto contribuire alla autosufficienza nazionale, con l’invio di unità di sangue ad alcune regioni carenti.

Pertanto, pur nella consapevolezza delle criticità sulle quali lavorare per migliorare, si può affermare che l’anno trascorso è stato positivo.

Ma il 2010 è stato anche un anno doloroso: il 2 ottobre – prematuramente – abbiamo perso il nostro amico e compagno di lavoro Paolo Zucchelli, responsabile del Centro Regionale Sangue, fondatore del Centro Regionale Sangue e primo sostenitore della istituzione del Sistema Regionale Sangue. È una perdita umana e professionale molto pesante, che ancora faticiamo ad accettare; di lui ci manca tutto: la sua positiva lungimiranza, la sua allegria, la sua capacità di far dialogare tutte le parti – così diverse – che operano nel campo, la sua incrollabile fiducia. Ma sappiamo che, proprio per tutte queste ragioni, ognuno di noi dovrà ancora di più impegnarsi per proseguire nella strada da lui intrapresa e portare a compimento gli obiettivi che insieme erano stati individuati. Ispirandoci a lui affronteremo il nostro impegno futuro.

E concludiamo con un richiamo ad una maggiore integrazione tra il nostro Sistema e quello dei trapianti: non ci sono certo conflitti o rivalità ad ostacolare una più definita collaborazione, solamente l’affanno delle tante cose da fare che spesso ci costringe a restare troppo chiusi ognuno nel proprio ambito. Sangue e trapianti rappresentano punti di eccellenza della Sanità regionale e insieme potremo avere certamente una maggiore visibilità.

*Andrea Tieghi e Giacomo Grulla*

# NUOVA VITA

Gli obiettivi principali di NUOVA VITA, per sviluppare completamente le enormi potenzialità dell'impiego di sangue del cordone ombelicale sono: Svolgere opera di sensibilizzazione, promuovere iniziative atte a potenziare lo sviluppo della donazione di sangue cordonale ombelicale; promuovere la formazione di gruppi volontari che operino sul territorio provinciale; stimolare l'attività e lo sviluppo della ricerca nell'applicazione del sangue placentare nei trapianti; collaborare con le Istituzioni Universitarie ed Ospedaliere nell'organizzare e nel miglioramento sia dei servizi, strutture ed attrezzature, sia nell'assistenza sanitaria e sociale, in favore di qualsiasi procedura inerente il sangue del cordone ombelicale; essere di supporto nell'organizzazione medica preposta al funzionamento del Registro del sangue cordonale; raccogliere fondi per la ricerca e per lo sviluppo delle conoscenze sulle enormi potenzialità del sangue del cordone ombelicale nei trapianti.

Nelle Banche di sangue Placentare di tutto il mondo sono conservate le sacche. I dati di tutti i campioni sono raccolti in un registro internazionale; in questo modo ogni centro trapianti può richiedere il campione più idoneo effettuando una ricerca su scala mondiale. 10 sacche Piacentine sono state trapiantate nel modo così distribuite: 3 in Italia; 2 in Portogallo; 1 in Argentina; 1 in Francia; 1 in Olanda; 1 negli Stati Uniti d'America; 1 in Turchia.

Dal 2001 al maggio 2009 a Piacenza sono state raccolte 760 sacche delle quali se ne sono potute crioconservare 284. I criteri di esclusione a cui si attiene la Banca Piacentina sono richiesti dal centro trapianti regionale che impone alle banche cordonali pubbliche, che operano in assoluta GRATUITÀ, standard di accreditamento molto elevati, a garanzia dell'unità che deve essere trapiantata. Questi criteri di esclusione sono nel rispetto di un protocollo internazionale di selezione rigidissimo. Le unità congelate sono selezionate molto severamente, ciò è impossibile invece per una banca privata che ha "l'obbligo commerciale" di congelare tutto ciò che gli viene richiesto.

L'ASSOCIAZIONE NUOVA VITA ONLUS PIACENZA, se lo ritenete opportuno, può ricevere il contributo del 5/1000 previsto dalla legge come sostegno. Non chiediamo né quote associative né altro contributo a soci o mamme donatrici, siamo ONLUS.

codice fiscale: 91065110339 - C/C Bancario: 32271/67 -IBAN: IT96Z0515612600CC0000032271

Per informazioni:

SEGRETERIA Via P. Giordani, 9 - 29121 Piacenza Tel: +39 348 8261620 Fax: +39 0523 327980

WEB: [www.associazionenuovavita.it](http://www.associazionenuovavita.it)

EMAIL: [info@associazionenuovavita.it](mailto:info@associazionenuovavita.it) o [associazionenuovavita@yahoo.it](mailto:associazionenuovavita@yahoo.it)

*Enrichetta Paltrinieri Colli Sargiani*