

**ADMO ASSOCIAZIONE MIDOLLO OSSEO E CELLULE STAMINALI EMOPOIETICHE
DELLA REGIONE FRIULI VENEZIA GIULIA ODV**

STORIA

ADMO Associazione Donatori Midollo Osseo Regione Friuli-Venezia Giulia nasce nel 1993 grazie ad un gruppo di persone, capitanate dal Gen. Carlo Alberto Del Piero, desiderose di far conoscere anche all'interno della nostra regione la possibilità di salvare una vita con un piccolo gesto.

Così, dal '93 ad oggi, i volontari dell'Associazione hanno cercato di sensibilizzare l'opinione pubblica sulla donazione di midollo osseo e cellule staminali emopoietiche mediante l'organizzazione di manifestazioni sportive, sociali e altro.

VISIONE, MISSIONE, VALORI E PRINCIPI DI COMPORTAMENTO

La nostra visione ha come obiettivo l'incremento delle iscrizioni al Registro Regionale IBMDR e la tutela dei donatori di midollo osseo e di cellule staminali emopoietiche, l'organizzazione e il potenziamento dei Centri di Tipizzazione Tissutale e di Trapianto, l'incremento e lo sviluppo della ricerca medico-scientifica nel settore delle malattie interessate dal trapianto di midollo osseo e di cellule staminali.

La nostra missione è rispondere alla domanda dei centri trapianti per i per pazienti in attesa di un donatore compatibile, spesso unica speranza di risoluzione della loro patologia nei casi più gravi.

Il nostro principio è avere donatori informati e disponibili a donare in caso di compatibilità in forma totalmente gratuita, anonima e fortemente motivata.

La nostra attività è ispirata a un sistema di valori nel rispetto dei fondamentali principi di comportamento, riconoscendo il valore di un impegno all'applicazione di principi etici e di diritti umani che possono andare oltre la conformità alle leggi esistenti.

SUPPORTO AL REGISTRO IBMDR

Le attività svolte dalla nostra associazione hanno tra i loro obiettivi principali quella di trovare nuovi potenziali donatori nella comunità regionale da poter iscrivere nel Registro Italiano Donatori di Midollo Osseo (IBMDR) con sede a Genova e supportare al contempo anche le attività del Centro Nazionale Trapianti. In regione IBMDR è rappresentata dal RRUD01 con sede presso l'ASUFC – Ospedale S. Maria della Misericordia attualmente in capo al dott. Giovanni Barillari e alle dott.sse Londero Donatella e Mauro Sara

Poiché il rapporto di compatibilità tra un potenziale donatore e il ricevente è di 1:100.000 l'attività di reclutamento è essenziale affinché il sistema sia funzionale ed efficiente nel procurare ai pazienti in attesa di trapianto una possibile soluzione risolutiva per le patologie che li hanno colpiti.

RICONOSCIMENTI

ADMO Nazionale è l'associazione a livello nazionale ad avere un ruolo fondamentale sul tema della donazione di M.O. e C.S.E. tanto da essere interpellata e coinvolta dagli organi competenti (Ministero della Salute, CNT, CNS, IBMDR e loro derivazioni regionali) presso i tavoli di lavoro su organizzazione e progettazione delle attività.

Fondamentale per noi a livello regionale è stato il recepimento del D.M. 148/18 "Criteri e schema tipo per la stipula di convenzioni tra le regioni e province autonome e le associazioni e federazioni di donatori adulti di cellule staminali emopoietiche" che ha portato alla stipula di una convenzione tra ADMO FVG ODV e la Regione Friuli Venezia Giulia con DELIBERA N 1796 DEL 26 NOVEMBRE 2021 "CONVENZIONE TRA REGIONE FRIULI VENEZIA GIULIA E ADMO ASSOCIAZIONE DONATORI MIDOLLO OSSEO E CELLULE STAMINALI EMOPOIETICHE DEL FRIULI VENEZIA GIULIA, ORGANIZZAZIONE DI VOLONTARIATO per la promozione della donazione volontaria e gratuita di cellule staminali emopoietiche (CSE) e il supporto al reclutamento di nuovi donatori, nonché il coinvolgimento del mondo giovanile" che ci riconosce come Associazione autorizzata a svolgere attività sul territorio anche con l'ausilio di personale sanitario volontario ADMO.

Inoltre, abbiamo stipulato negli anni (con periodici rinnovi) delle convenzioni con le aziende sanitarie regionali ASUGI (21.07.2021), ASFO (01.10.2018) e ASUFC (13.09.2022) che riconoscono tutte le attività svolte da Admo presso le proprie strutture. Sulla base di questi accordi oltre alla sensibilizzazione svolgiamo un importante supporto al sistema sanitario attraverso la programmazione degli appuntamenti dei potenziali donatori presso tutti i Poli di Reclutamento regionali facenti capo ai Centri trasfusionali.

COSA FACCIAMO

L'attività prevalente di ADMO FVG ODV è quella di realizzare eventi informativi e di sensibilizzazione alla popolazione locale attraverso incontri e conferenze in Istituti Superiori, Università, Eventi Sportivi e altri, gestiti dai volontari ADMO, opportunamente formati sul tema.

Durante queste conferenze i volontari con l'ausilio di presentazioni, video o testimonianze di donatori e/o riceventi effettivi si occupano di sensibilizzare i ragazzi al tema del dono e raccolgono le adesioni dei ragazzi interessati.

Il target del potenziale donatore ideale è quello di ragazzi tra i 18 e i 35 anni, in condizioni di buona salute e con un peso superiore ai 50 kg, così come previsto dalla normativa sangue a cui facciamo riferimento.

Queste indicazioni servono per poter inserire all'interno del Registro Italiano dei Potenziali Donatori di M.O. e C.S.E., che si interfaccia con oltre 70 registri di donatori nel mondo, i dati degli interessati al fine di trovare il donatore ideale per il trapianto.

Questi dati sono codificati a seguito di un prelievo di sangue o prelievo salivare attraverso un kit apposito, per estrapolare i dati genetici necessari a stabilire la migliore compatibilità per i pazienti che sono in attesa di un trapianto.

L'attività di reclutamento è normata a livello di procedure esecutive dal registro IBMDR con sede presso l'Ospedale Galliera di Genova.

Parte delle nostre attività prevedono anche la realizzazione di eventi di reclutamento in outdoor post conferenze nelle scuole/università/altro o durante manifestazioni a carattere nazionale nelle piazze del territorio.

ADMO Friuli Venezia Giulia ODV

Durante questi eventi, avvalendoci di personale sanitario ospedaliero o volontario, opportunamente formato dal registro IBMDR per svolgere attività di reclutamento, effettuiamo la raccolta dei kit salivari per l'iscrizione dei ragazzi al registro donatori.

PERCHE' CI RIVOLGIAMO AD OPI

ADMO FVG negli ultimi anni a causa della pandemia ha subito un rallentamento del trend positivo di iscrizioni avute fino al 2019 e che, solo nel 2022, ha ripreso parzialmente ad essere in linea con questo andamento. L'associazione nonostante il periodo complicato e difficile non ha mai smesso di fare attività per quanto possibile.

Una netta ripresa è stata registrata nel 2022 e anche in questo inizio 2023 il nostro obiettivo è l'aumento di attività di sensibilizzazione e reclutamento ove necessitiamo di personale sanitario.

Questo possibile incremento ci vede però in difficoltà nel reclutamento di personale sanitario che spesso e volentieri è già impegnato presso gli ospedali e deve sopperire a necessità urgenti già nei propri posti di lavoro. Necessitiamo pertanto di un maggior numero di nominativi ove poter attingere per la verifica delle disponibilità.

Dunque, ci rivolgiamo all'Opi e ai suoi iscritti per richiedere a chiunque voglia e ne abbia la possibilità di supportarci come personale sanitario.

Pur puntando ad una programmazione continua e costante, spesso ci troviamo a dover affrontare momenti di grande criticità con accavallamento degli eventi soprattutto nelle scuole che hanno metodologie e tempistiche diverse.

La disponibilità di tempo sarà concordata di volta in volta in relazione alle attività svolte, al numero di partecipanti e soprattutto dalla disponibilità numerica e di tempistica dei sanitari a disposizione, in quanto un buon bacino di interessati si traduce in una maggiore suddivisione degli impegni.

Questa richiesta verrà sottoposta anche alle altre sedi Opi della regione al fine di poter, si spera, raggiungere autonomia su tutto il territorio regionale.

Ricordiamo che le attività si svolgeranno sotto la responsabilità del registro regionale IBMDR che prevede una specifica formazione. Il sanitario sarà chiamato alla identificazione del donatore, alla lettura del questionario anamnestico, all'approfondimento di eventuali problematiche (assunzione di farmaci, corretti stili di vita ecc.) ma non impegneranno il sanitario al rilascio dell'idoneità che rimarrà in capo al personale medico del Registro Regionale. Successivamente il sanitario certificherà la corretta esecuzione della raccolta del campione biologico e la tracciabilità di tutto il percorso.

RIFERIMENTI ASSOCIATIVI

Paola Rugo – Presidente Regionale

E-mail: segreteria@admofvg.it

Tel: 3886368656

Paola Rugo
Presidente Regionale

